



Universidade de Aveiro Departamento de Educação e Psicologia
2017

**Bruna Sofia Vilhena
da Silva**

**Necessidades Não Atendidas, Ansiedade e Depressão
em Pacientes com Mieloma Múltiplo e seus
Cuidadores**



**Bruna Sofia Vilhena
da Silva**

**Necessidades Não Atendidas, Ansiedade e
Depressão em Pacientes com Mieloma Múltiplo e
seus Cuidadores**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, realizada sob a orientação científica da Doutora Sara Otília Marques Monteiro, Professora Auxiliar Convidada do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro.

o júri

presidente

Prof.^a Doutora Anabela Maria Sousa Pereira
Professora Associada com Agregação da Universidade de Aveiro

Prof.^a Doutora Cláudia Margarida Correia Balula Chaves
Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu

Prof.^a Doutora Sara Otilia Marques Monteiro
Professora Auxiliar Convidada da Universidade de Aveiro

agradecimentos

No fechar deste ciclo, gostaria de agradecer a todos os que me acompanharam durante esta fase tão importante:

À Professora Doutora Sara Monteiro, orientadora da presente dissertação, pela oportunidade de estudo desta população extremamente enriquecedora, pela orientação, apoio, e disponibilidade concedidos.

À Professora Doutora Maria da Graça Pereira, pela disponibilidade prestada.

Ao serviço de Hematologia Clínica dos HUC, pelo apoio a esta investigação, em especial à Doutora Catarina Geraldês, pela disponibilidade e interesse neste projeto. A todas as pessoas que voluntariamente participaram nesta investigação, e que além de terem permitido o seu desenvolvimento, me transmitiram muitos ensinamentos.

Aos meus amigos, especialmente à Cláudia, à Joana, à Filipa, à Carolina e à Sandra, por terem tornado este percurso mais fácil e feliz.

Por fim, não poderia deixar de agradecer à minha família, pois sem eles isto não seria possível. Aos meus pais, por estarem presentes em todos os momentos, por todo o amor, paciência, confiança e por acreditarem sempre em mim. À minha irmã, que com o seu sorriso e alegria me fez rir nas situações mais difíceis. Ao meu avô, por me acompanhar sempre, apesar de já não estar presente. Obrigada pelo amor e carinho.

palavras-chave

Mieloma múltiplo, pacientes, cuidadores, necessidades não atendidas, ansiedade, depressão.

resumo

O Mieloma Múltiplo (MM) é o segundo cancro hematológico mais prevalente, sendo caracterizado por deterioração física e mau prognóstico. Paralelamente, está associado a uma elevada sobrecarga psicológica, quer para os pacientes como para os cuidadores, que se influenciam na adaptação à doença, e que se reflete na presença de necessidades não atendidas (NNA) e de sintomatologia depressiva e ansiosa. O presente estudo teve como objetivo comparar e avaliar as diferenças entre pacientes com MM e seus cuidadores, ao nível das NNA e sintomatologia depressiva e ansiosa. A amostra foi constituída por 101 pacientes com MM e 57 cuidadores. Os instrumentos utilizados foram um Questionário Sociodemográfico, Clínico e relacionado com a Prestação de cuidados, o Questionário de Necessidades Não Atendidas – Versão Reduzida (SF-SUNS), e a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS). Os resultados sugerem que pacientes reportaram níveis de depressão significativamente superiores, comparativamente aos cuidadores, e que existe uma associação positiva entre a depressão nos pacientes e a subescala Acesso e Continuidade de Cuidados das NNA nos cuidadores. Este estudo colmata uma lacuna da investigação, permitindo um maior conhecimento na área da psico-oncologia.

keywords

Multiple myeloma, patients, caregivers, unmet needs, anxiety, depression.

abstract

Multiple Myeloma (MM) is the second most prevalent hematologic cancer, characterized by physical deterioration and poor prognosis. At the same time, it is associated with high psychological burden, both for patients and caregivers, who influence each other in the adaptation to the disease, and which is reflected in the presence of unmet needs (NNA) and depressive and anxious symptomatology. The present study aimed to compare and evaluate the differences between patients with MM and caregivers, at the level of NNA and depressive and anxious symptomatology. The sample consisted of 101 patients with MM and 57 caregivers. The instruments used were a Sociodemographic, Clinic and related to the Caregiving Questionnaire, the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS), and Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). The results suggest that patients reported significantly higher levels of depression, relatively to caregivers, as well as the existence of a positive association between depression in the patients and the subscale Access and Continuity of Care of the caregivers. This study fills a gap in research, allowing a greater knowledge in the psycho-oncology area.

Índice

Introdução	1
Método	6
Participantes	6
Instrumentos.....	11
Procedimento	12
Procedimentos estatísticos	13
Resultados	13
Diferenças entre os grupos relativamente à sintomatologia depressiva e ansiosa	13
Relação entre os grupos relativamente à sintomatologia depressiva e ansiosa	14
Diferenças entre os grupos relativamente às NNA	14
Relação entre os grupos relativamente às NNA	14
Relação entre a sintomatologia depressiva e ansiosa e as NNA, entre pacientes e cuidadores ..	15
Influência de variáveis sociodemográficas, clínicas e sobre a prestação de cuidados nas NNA e sintomatologia depressiva e ansiosa, entre pacientes e cuidadores	16
Discussão	17
Referências Bibliográficas	24
Anexos.....	30

Introdução

O Mieloma Múltiplo (MM) é o segundo cancro hematológico mais prevalente (Jemal et al., 2007), caracterizando-se pela proliferação clonal e desregulada de plasmócitos na medula óssea, o que resulta na produção excessiva da proteína monoclonal imunoglobulina (Fonseca et al, 2009; Kyle & Rajkumar, 2008). Descrito como uma doença da população idosa, com idade média de diagnóstico a situar-se nos 70 anos (Gozzetti, Candi, Papini, & Bocchia, 2014), o MM tem uma evolução progressiva, geralmente caracterizada pela recidiva (Molassiotis, Wilson, Blair, Howe, & Cavet, 2011a). Representa 1% de todos os tipos de cancro (Gozzetti et al., 2014), estimando-se um aumento substancial da sua incidência devido ao envelhecimento populacional (Molassiotis, Wilson, Blair, Howe, & Cavet, 2011b). A sua etiologia ainda não está definida, contudo, fatores genéticos, radiação, benzeno, doenças inflamatórias crónicas, terapia imunossupressora e doenças autoimunes pareçam estar na génese da doença (Klaus, de Carvalho, & Baldessar, 2009).

Após a confirmação do diagnóstico de MM, através de exames e análises ao sangue e à urina (The International Myeloma Working Group, 2003), avalia-se o estágio em que a doença se encontra, de modo a obter informação sobre o prognóstico e que auxilie a decisão terapêutica. Para isso, pode considerar-se o Estadiamento de Durie e Salmon (1975), embora atualmente se recorra ao Sistema Internacional de Estadiamento, baseado nos valores da β_2 microglobulina (β_2 M) e albumina sérica, que possibilita a divisão do MM em três estádios (I, II e III) (Greipp et al., 2005) (Anexo G1).

Sendo uma doença incurável (Molassiotis et al., 2011a), com uma esperança média de vida de três a quatro anos após o diagnóstico (cf. Sherman, Simonton, Spohn & Tricot, 2004), os tratamentos visam o prolongamento da sobrevivência e o controlo dos sintomas (Molassiotis, et al., 2011a). Usualmente, os pacientes com MM apresentam sintomas hematológicos (e.g. anemia, insuficiência da medula óssea, distúrbios hemorrágicos, hiperviscosidade), complicações esqueléticas (e.g. fraturas patológicas, lesões ósseas líticas), insuficiência renal, infeções recorrentes por comprometimento da função imune, e complicações neurológicas (e.g. radiculopatia) (Bladé & Rosiñol, 2005; Dispenzieri & Kyle, 2005; The International Myeloma Working Group, 2003). Atualmente, a quimioterapia (QT) de elevadas doses, agentes como a talidomida, e, especialmente para pacientes com idade inferior a 65 anos, o transplante de percursoros hematopoiéticos (TPH), são os tratamentos mais utilizados, uma vez que demonstraram vantagens em termos de sobrevivência e qualidade de vida (QdV) comparativamente à QT convencional (Child et al., 2003; Gozzetti et al., 2014). Porém, os cuidados passaram a ocorrer principalmente em contexto de

ambulatório, pelo que os pacientes têm de lidar com efeitos secundários como náuseas, perda de apetite, dor e fadiga em casa, e muitas vezes com pouco apoio externo (Anderson et al., 2007; Molassiotis et al., 2011b).

O diagnóstico e as manifestações físicas do MM, assim como o facto de este ser um tipo de cancro incurável com mau prognóstico, têm um impacto significativo nos pacientes, mas também nos seus cuidadores, dado que são a sua principal fonte de apoio (Molassiotis et al., 2011a; cf. Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010). Os cuidadores podem ser cônjuges, familiares, amigos próximos do doente ou outros (e.g. vizinhos) (cf. Sklenarova et al., 2015; cf. Stenberg et al., 2010), e desenvolvem tarefas de cuidados diretos e indiretos, como o auxílio em atividades de vida diária (e.g. alimentação, banho), atividades instrumentais de vida diária (e.g. compras, gestão de finanças e medicação), gestão de sintomas, apoio emocional e procura de informação (Deshields et al., 2012). No caso específico do MM, a literatura sugere que a intensidade de um transplante requer que um cuidador esteja disponível para o paciente, a tempo inteiro, por pelo menos 100 dias (Simoneau et al., 2013). Além disso, com o surgimento de novos tratamentos onde a maioria dos cuidados ocorre em ambulatório, as responsabilidades do cuidador aumentaram (cf. Sklenarova et al., 2015).

Deste modo, ser cuidador de um doente oncológico, e particularmente com MM, é uma tarefa árdua e desgastante, com impacto ao nível físico (e.g. fadiga, perturbações do sono), social (e.g. dificuldades financeiras, isolamento) e emocional (e.g. ansiedade, depressão) (Stenberg et al., 2010), na medida em que desempenham um papel crucial e ativo nas decisões relativas à doença, e fornecem apoio emocional e instrumental ao paciente. Todavia, a experiência do paciente em relação ao cancro tem também influência sobre o bem-estar dos cuidadores. Assim, o cuidador influencia a adaptação do paciente e, inversamente, o diagnóstico e tratamento do cancro do paciente têm impacto na adaptação e bem-estar emocional do cuidador (Hagedoorn, Sanderma, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008).

Distress, ansiedade e depressão

A experiência de ter cancro é uma ameaça não só para a vida e função física, mas também para o bem-estar psicológico (Cheung, Molassiotis, & Chang, 2003). O aumento da dependência para realizar atividades da vida diária, a ansiedade em relação ao futuro, a presença de efeitos secundários dos tratamentos ou sintomas relacionados com a doença, e a mudança de papéis e estilos de vida são alguns dos inúmeros *stressores* a que os pacientes com MM são expostos e que contribuem para exacerbar o *distress* (Molassiotis, et al., 2011a).

O *distress* é uma experiência de natureza emocional, psicológica, social ou espiritual que varia ao longo de um *continuum*, desde sentimentos normativos de vulnerabilidade,

tristeza e medo, até problemas incapacitantes, como depressão e ansiedade. Interfere na capacidade para lidar com o cancro e seu tratamento (Carlson, Waller, & Mitchell, 2012); por exemplo, pacientes submetidos a TPH e com níveis elevados de *distress* permanecem mais tempo internados, reportam mais perturbações do sono e menor adesão aos tratamentos (Lee et al., 2005). No MM, estudos anteriores revelam que cerca de 40% dos pacientes experienciam sintomas de ansiedade e depressão como resultado do diagnóstico e/ou tratamentos associados à doença (Sherman, Simonton, Latif, Plante, & Anaissie, 2009).

O *distress* é também bastante prevalente em cuidadores de pacientes oncológicos (Friðriksdóttir et al., 2011), o que tem um efeito negativo na sua saúde, mas também na do paciente (Bevans et al., 2011), uma vez que dificulta a capacidade de prestação de cuidados (Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012). Os cuidadores podem apresentar níveis de ansiedade e depressão que são pelo menos iguais e, em alguns casos, superiores, quando comparados com os pacientes (Bevans et al., 2011); níveis mais elevados de sintomatologia depressiva e ansiosa entre cuidadores de pacientes oncológicos foram também relatados por outros usando o HADS (e.g. Gough & Hudson, 2009). Especificamente no MM e utilizando o HADS, Molassiotis e colegas (2011b) verificaram que os cuidadores apresentavam níveis de ansiedade significativamente mais elevados do que os pacientes, e que existe uma relação positiva moderada, mas significativa, entre a depressão nos pacientes e cuidadores.

Necessidades não atendidas

Pacientes oncológicos e seus cuidadores relatam também várias necessidades, muitas vezes não atendidas (NNA) (Sanson- Fisher et al., 2000; Sklenarova et al., 2015). As necessidades podem ser definidas como *‘a exigência de alguma ação ou recurso que é necessário, desejável ou útil para atingir o bem-estar’*, e designam-se de *‘não atendidas’* quando os recursos necessários para lidar com o problema específico não são recebidos (Campbell et al., 2009; Sanson- Fisher et al., 2000). Assim, embora as necessidades identifiquem problemas, as NNA fornecem informações adicionais sobre onde o suporte é deficitário (Lambert et al., 2012), pelo que a sua avaliação é essencial para que seja possível melhorar os recursos disponíveis para doentes oncológicos e seus cuidadores (Harrison, Young, Price, Butow, & Solomon, 2009).

Este é ainda um domínio emergente, contudo, de acordo com a literatura, as NNA dos pacientes com MM são semelhantes à restante população oncológica, particularmente com doença avançada. No entanto, necessidades relacionadas com a acessibilidade ao parque de estacionamento do hospital, obtenção de seguro de vida e/ou viagem, nível de apoio nos cuidados básicos e aspetos existenciais de sobrevivência, incluindo a espiritualidade,

"avançar" com a vida, tomar decisões para o futuro e gerir a possibilidade de recidiva, são particularmente expressas como NNA pelos pacientes com MM (Molassiotis et al., 2011b).

A literatura sugere também que os cuidadores de pacientes com MM apresentam um número de NNA superior ao dos pacientes, utilizando o *Cancer Survivors Unmet Needs* (CaSUN) como instrumento de avaliação (Molassiotis et al., 2011b). Isto é justificado pelo facto de, além das NNA partilhadas (acessibilidade ao parque de estacionamento do hospital, obtenção de seguro de vida e/ou viagem e gestão da possibilidade de recidiva), os cuidadores apresentam outras, como a gestão dos efeitos secundários e/ou complicações decorrentes dos tratamentos, serviços de saúde locais disponíveis quando o paciente necessita, prestação de informações atualizadas e perceptíveis, assim como suporte emocional para si (Molassiotis et al., 2011b). Molassiotis e colegas (2011a), tendo como base uma entrevista semi-estruturada, reportam também um número superior de NNA nos cuidadores, comparativamente aos pacientes com MM, no domínio da informação. Além disso, é também mencionada a existência de uma associação positiva entre as NNA dos pacientes com MM e as NNA dos respetivos cuidadores, utilizando o CaSUN (Molassiotis et al., 2011b).

Há evidências crescentes de que as NNA podem ter um efeito prejudicial no bem-estar dos pacientes (Harrison et al., 2009). Um dado que se tem revelado consistente na literatura refere-se à relação entre as NNA e a sintomatologia depressiva e ansiosa; por exemplo, pacientes oncológicos com níveis elevados de ansiedade e depressão (avaliados através do HADS), reportaram um número significativamente superior de NNA comparativamente aos sem ansiedade e depressão (Hodgkinson et al., 2007). Entre pacientes e cuidadores, Sklenarova e colegas (2015), utilizando o *Supportive Care Needs Survey-Patient* e o *Supportive Care Needs Survey for Partners & Caregivers* para avaliar as suas necessidades, verificou a presença de uma correlação negativa entre a ansiedade nos pacientes e as NNA nos cuidadores, isto é, níveis menores de ansiedade nos pacientes associados a um maior número de NNA nos cuidadores, nos domínios emocional e psicológico, e comunicação e necessidades familiares. No entanto, especificamente no MM, não foram encontrados estudos que reportem esta relação entre pacientes e cuidadores.

Variáveis Sociodemográficas, Clínicas e sobre a Prestação de cuidados

Estudos realizados com população oncológica, embora não especificamente com MM, sugerem que a idade do paciente influencia os níveis de *distress* do cuidador, tendo sido reportada uma associação negativa entre ambas (Papastavrou, Charalambous, & Tsangari, 2009). Além disso, Williams & McCorkle (2011), referem que a depressão e ansiedade dos cuidadores aumentam com a diminuição da funcionalidade dos pacientes, sugerindo que

cuidadores de pacientes oncológicos em fase mais avançada apresentem níveis de sintomatologia depressiva e ansiosa superiores, comparativamente a cuidadores de pacientes em fases mais iniciais.

Justificação e objetivos

De um modo geral, os estudos demonstram a importância de se estudar o *distress* e as NNA dos pacientes com MM e seus cuidadores, comparando e relacionando os dois grupos, a fim de aumentar o conhecimento acerca deste tipo de cancro com uma esperança de vida cada vez maior (Sirohi & Powles, 2006) e que se estima cada vez mais prevalente, de modo a desenvolver intervenções que os auxiliem a lidar com as exigências da doença e da prestação de cuidados (Molassiotis et al., 2011b; Simoneau et al., 2013). Apesar disto, a informação encontrada na literatura sobre o *distress* e as necessidades específicas dos pacientes com MM e seus cuidadores, assim como a comparar os dois grupos, é escassa (Molassiotis et al., 2011a; Molassiotis et al., 2011b), envolvendo geralmente uma vasta gama de cancros hematológicos (Sherman et al., 2009). Contudo, tal é pertinente, uma vez que paciente e cuidador influenciam-se mutuamente na adaptação à doença (Hagedoorn et al., 2008), e a trajetória destes difere daqueles com outras neoplasias hematológicas (Sherman et al., 2004); pacientes e cuidadores têm de lidar com a maioria dos cuidados físicos e emocionais em casa, o que pode ser ainda mais exigente para este tipo de cancro incurável caracterizado por deterioração física, mau prognóstico, tratamentos intensivos e recidivas frequentes (Molassiotis et al., 2011b). Parece também haver evidência de uma relação entre as NNA e o *distress* psicológico (Hodgkinson et al., 2007); dado que no MM essa relação não foi investigada entre pacientes e cuidadores, parece relevante estudar a mesma. Assim, embora estudos anteriores tenham investigado as NNA e o *distress*, existe pouca informação que compare e relacione pacientes com MM e cuidadores face a estas variáveis, pelo que o presente estudo pretende colmatar essa lacuna existente na literatura. Pretende-se desta forma (i) avaliar os níveis de ansiedade e depressão dos pacientes com MM, comparativamente aos seus cuidadores; (ii) analisar a relação entre pacientes e cuidadores relativamente à sintomatologia depressiva e ansiosa; (iii) avaliar as NNA de pacientes com MM, comparativamente aos seus cuidadores; (iv) analisar a relação entre pacientes e cuidadores relativamente às NNA; (v) analisar e explorar a relação entre a sintomatologia depressiva e ansiosa e as NNA, entre pacientes e cuidadores; e (vi) analisar e explorar a influência de variáveis sociodemográficas, clínicas e relacionadas com a prestação de cuidados na sintomatologia depressiva, ansiosa e nas NNA, entre pacientes e cuidadores. Relativamente aos dois primeiros objetivos, espera-se que (i) cuidadores apresentem maiores níveis de

ansiedade e depressão comparativamente aos pacientes, isto é, que pontuem significativamente mais em ambas as subescalas do HADS; e que (ii) haja uma relação positiva entre a subescala de depressão dos pacientes e dos cuidadores. No que diz respeito aos restantes objetivos, não foi encontrada literatura com o questionário utilizado no presente estudo, SF-SUNS, além de alguns estudos não avaliarem pacientes com MM, como no de Sklenarova e colegas (2015); porém, dado que os questionários utilizados nos estudos acima referidos avaliam o mesmo construto, e os participantes são também pacientes oncológicos e seus cuidadores, espera-se encontrar resultados semelhantes. Assim, espera-se que (iii) cuidadores apresentem um número superior de NNA comparativamente aos pacientes, particularmente na subescala de Informação, e que (iv) haja uma associação positiva entre as NNA dos pacientes e as NNA dos cuidadores. No que concerne à relação entre as necessidades e a ansiedade e depressão, espera-se encontrar (v) uma correlação negativa entre a subescala de ansiedade do HADS nos pacientes e as subescalas do SF-SUNS nos cuidadores. Por fim, relativamente às variáveis sociodemográficas, clínicas e relacionadas com a prestação de cuidados, espera-se (vi) encontrar resultados semelhantes aos dos estudos acima referidos, assim como explorar a influência de outras variáveis.

Método

Participantes

O presente estudo envolveu uma amostra clínica de conveniência constituída por 158 participantes, 65 do sexo masculino (41.10%) e 93 do sexo feminino (58.90%), com média de idades de 64.23 anos (DP = 12.63). O grupo de pacientes incluiu 101 sujeitos (63.90%), 47 do sexo masculino (46.50%) e 54 do sexo feminino (53.50%), com média de idades de 68.84 anos (Min = 44; Max = 87; DP = 9.54). A maioria era casada (73.30%), apresentava o ensino básico (71.30%), e encontrava-se reformado (78.20%). Em relação ao MM, a maioria apresentava cuidador (67.30%), sendo este, predominantemente, o cônjuge (55.2%). O grupo de cuidadores envolveu 57 sujeitos (36.10%), 18 do sexo masculino (31.60%) e 39 do sexo feminino (68.40%), com idade média de 56.07 anos (Min = 24; Max = 78; DP = 13.37), e maioritariamente com o ensino básico (61.40%). Em relação ao estado civil, a maioria era casada (73.70%), e cuidador, em média, há 3 anos e 4 meses, sendo a primeira vez que desempenhava esta função (57.90%), e convivendo uma média de 15.63 horas (15 horas e 38 minutos) diárias com o doente (Tabela 1, 2, 3 e 4).

Tabela 1. *Características sociodemográficas (variáveis categoriais)*

	Grupo de pacientes		Grupo de cuidadores	
	n=101		n=57	
	n	%	n	%
Meio em que habita				
Rural	36	35.60	26	45.60
Urbano	65	64.40	31	54.40
Nacionalidade				
Portuguesa	97	96.00	56	98.20
Brasileira	3	3.00	1	1.80
Cabo-verdiana	1	1.00	0	0
Estado Civil				
Solteiro	5	5.00	10	17.50
Casado	74	73.30	42	73.70
União de facto	3	3.00	1	1.80
Divorciado	6	5.90	4	7.00
Viúvo	13	12.90	0	0
Filhos				
Sim	92	91.10	39	68.40
Não	9	8.90	18	31.60
Com quem vive				
Cônjuge	46	45.50	20	36.40
Filho(a)(s)	10	9.90	2	3.60
Cônjuge e filho(a)(s)	26	25.70	17	30.90
Sozinho(a)	5	5.00	2	3.60
Irmã(o)	5	5.00	8	14.50
Instituição	2	2.00	1	1.80
Pai(s)	2	2.00	2	3.60
Cônjuge, filho(a), genro/nora e neto(s)	1	1.00	1	1.80
Cônjuge e neto(s)	2	2.00	2	3.60
Filha, genro e neto	1	1.00	0	0
Irmã, cunhado e sobrinho	1	1.00	0	0
Habilitações				
Analfabeto	9	8.90	1	1.80
Ensino básico	72	71.30	35	61.40
Ensino secundário	11	10.90	12	21.00
Ensino superior	9	8.90	9	15.80
Situação profissional				
Empregado	9	8.90	22	38.60
Desempregado	13	12.90	13	22.80
Reformado	79	78.20	22	38.60

n: tamanho da amostra; %: percentagem

Tabela 2. *Características relacionadas com a prestação de cuidados (variáveis categoriais)*

	Grupo de cuidadores n=57	
	n	%
Relação com a pessoa que cuida		
Cônjuge	22	38.60
Filho(a)	23	40.40
Outros familiares	12	21.10
Primeira vez cuidador		
Sim	33	57.90
Não	24	42.10
Escolheu ser cuidador		
Sim	26	45.60
Não	31	54.40
Apoio monetário		
Sim	0	0
Não	57	100
Outro cuidador		
Sim	32	56.10
Não	25	43.90
O paciente frequenta alguma instituição		
Centro de Dia/ Convívio	6	10.6
Universidade Sénior	1	1.80
Outra	2	3.50
Nenhuma	48	84.20
Outra atividade além do cuidar e trabalho		
Sim	11	19.60
Não	45	80.40
Atividade/Exercício físico		
Sim	14	25.00
Não	42	75.00
Visita médico anualmente		
Sim	42	75.00
Não	14	25.00
Doença crónica		
Sim	10	20.80
Não	38	79.20
Acompanhamento psicológico/psiquiátrico		
Sim	2	3.60
Não	54	96.40
Porquê		
Cessaçãotabágica	2	100

n: tamanho da amostra; %: percentagem

Tabela 3. *Características clínicas (variáveis categoriais)*

	Grupo de pacientes n=101	
	n	%
Tem cuidador		
Sim	68	67.30
Não	33	32.70
Relação com o cuidador		
Cônjuge	37	55.20
Pai/Mãe	16	23.90
Empregado(a)	6	9.00
Irmã(o)	6	9.00
Sobrinho	1	1.50
Neto(a)	1	1.50
Tipo de MM		
IgA/L	10	10.20
IgA/K	24	24.50
IgM/L	1	1.00
IgG/K	34	34.70
IgG/L	18	18.40
CLK	7	7.10
CLL	1	1.00
AL	3	3.10
Tempo desde o diagnóstico		
Menos de 12 meses	28	27.80
1 a 3 anos	37	36.60
3 a 5 anos	11	10.90
Mais de 5 anos	25	24.80
Estádio do MM		
I	44	43.60
II	31	30.70
III	26	25.70
Tratamentos realizados		
QT	43	43.40
Radioterapia (RT)	2	2.00
TPH(s)	1	1.00
QT e RT	5	5.10
QT e TPH	32	32.30
QT e bifosfonatos	3	3.00
QT, TPH e bifosfonatos	4	4.00
Manutenção	6	6.10
QT, RT, TPH e bifosfonatos	1	1.00
QT, imunoterapia e bifosfonatos	2	2.00

Tratamentos atuais		
QT	32	41.60
RT	1	1.30
Bifosfonatos	1	1.30
Manutenção	43	55.80
Doenças além do MM		
Sim	55	55.60
Não	46	45.50
Quais		
Diabetes	16	29.10
Hipercolesterolemia	6	10.90
Hipotiroidismo	4	7.30
Lombalgia	2	3.60
Parkinson	5	9.10
Hipertensão	18	32.70
Doenças Cardiovasculares	4	7.30
Acompanhamento psicológico/psiquiátrico		
Sim	13	13.70
Não	82	86.30
Porquê		
Cessaç�o tab�gica	10	76.90
Terapia de casal	3	23.10

n: tamanho da amostra; %: percentagem

Tabela 4. *Caracter sticas sociodemogr ficas, cl nicas e relacionadas com a presta  o de cuidados (vari veis continuas)*

	Grupo de pacientes n=101			Grupo de cuidadores n=57		
	M	Mdn	DP	M	Mdn	DP
N� de filhos	2.22	2.00	1.01	2.26	2.00	1.11
Tempo entre casa hospital	36.29	30.00	25.56	-	-	-
Quanto tempo cuida do paciente (meses)	-	-	-	40.11	25.00	33.82
Horas de sono	-	-	-	6.29	7.00	1.58
N� de refei��es	-	-	-	4.04	4.00	1.40
Horas de conviv�ncia di�ria	-	-	-	15.63	24.00	9.50

Instrumentos

Os instrumentos de avaliação utilizados foram: um Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos para os pacientes, um Questionário de Dados Sociodemográficos e sobre a Prestação de cuidados para os cuidadores, o Questionário de Necessidades Não Atendidas – Versão Reduzida (*Short-Form Survivor Unmet Needs Survey*; SF-SUNS, Campbell et al., 2014; versão de investigação de Pereira & Ferreira, 2016); e a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (*Hospital Anxiety and Depression Scale*; HADS, Zigmond & Snaith, 1983; versão portuguesa de Pais-Ribeiro et al., 2007).

O Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos/Prestação de cuidados foi desenvolvido para este estudo e pretendeu obter algumas características sociodemográficas (e.g. sexo, idade, estado civil, profissão) de pacientes e cuidadores, características clínicas (e.g. tipo de MM, tempo decorrido desde o diagnóstico, estágio da doença, tratamentos) dos pacientes, e sobre a prestação de cuidados (e.g. relação com o paciente, há quanto tempo é cuidador, horas de sono) por parte dos cuidadores.

O SF-SUNS, originalmente desenvolvido por Campbell e colaboradores (2014), é um instrumento que avalia as NNA de doentes oncológicos, embora tenha sido adaptado para avaliar também as dos seus cuidadores. É composto por 30 itens que avaliam quatro domínios (subescalas): Informação (I; três itens), Preocupações Financeiras (PF; 8 itens), Acesso e Continuidade de Cuidados (ACC; 6 itens), e Relações e Saúde Emocional (RSE; 13 itens). As respostas para cada item são dadas numa escala de resposta tipo *Likert* de cinco pontos (0= *Todas as necessidades atendidas ...* 4= *Necessidades não atendidas em grau muito elevado*), e o sujeito deve escolher aquela que corresponde ao grau de insatisfação em relação às necessidades sentidas no último mês. A soma dos diferentes itens que compõem um domínio fornece o resultado geral no respetivo domínio; resultados mais elevados indicam maiores níveis de NNA. No estudo original, a consistência interna das quatro subescalas é adequada, com um alfa de *Cronbach* de .85 para o domínio I, .90 para o PF e ACC, e .95 para a RSE. A validação deste questionário para a população portuguesa encontra-se em curso, sendo que no presente estudo obtiveram-se valores semelhantes ao estudo original, com um alfa de *Cronbach* de .78 para o domínio I, .80 para o PF e ACC, e .91 para a RSE.

O HADS, desenvolvido por Zigmond & Snaith (1983) e adaptado e validado para a população portuguesa por Pais-Ribeiro e colegas (2007), é um questionário de autorrelato que avalia a presença de sintomatologia psicopatológica em contexto de doença física. É constituído por 14 itens que se referem exclusivamente ao estado emocional e não a sintomas somáticos que podem decorrer da doença (e.g. perda de apetite, perturbações do sono), e

encontram-se divididos em duas subescalas: Ansiedade (7 itens) e Depressão (7 itens). Cada item é respondido numa escala de resposta do tipo *Likert* de quatro pontos (0-3), devendo o doente escolher a opção que melhor se adequa à forma como se tem sentido durante a última semana. Quanto maior a pontuação total em cada subescala, maior a presença de sintomatologia; os resultados podem variar entre 0 e 21, considerando valores entre 0 e 7 “normal”, entre 8 e 10 “leve”, entre 11 e 14 “moderado” e entre 15 e 21 “severo”, para qualquer uma das subescalas. A consistência interna das subescalas na versão portuguesa é satisfatória, com um alfa de *Cronbach* de .76 para a subescala de ansiedade, e .81 para a subescala de depressão. No presente estudo obtiveram-se valores semelhantes, com um alfa de *Cronbach* de .71 para a subescala de ansiedade e .75 para a subescala de depressão.

Procedimento

O presente estudo inclui-se num projeto de investigação abrangente que decorreu no Centro Hospitalar do Porto, E.P.E., Hospitais da Universidade de Coimbra – Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra, E.P.E., Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, E.P.E., e Hospital de Braga, com o objetivo geral de avaliar as variáveis preditoras, moderadoras e mediadoras da QdV em pacientes com MM e seus cuidadores. O projeto foi financiado pela Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL) e a Associação Portuguesa de Linfomas e Leucemias (APLL), no âmbito do Prémio 2016 “O Doente com Mieloma Múltiplo no Centro da Investigação e Acesso aos Cuidados de Saúde”. Posteriormente, solicitou-se autorização ao diretor executivo e à Comissão de Ética dos Centros Hospitalares onde se pretendia instituir (Anexo A, B, C e D). Os critérios de inclusão variaram em função de cada grupo. Assim, para os pacientes estipularam-se como critérios: (i) diagnóstico de MM; (ii) sem diagnóstico psicopatológico; (iii) sem diagnóstico de múltiplos cancros; e (iv) capacidade de compreensão e resposta aos questionários. Para os cuidadores os critérios foram: (i) sem diagnóstico psicopatológico; e (ii) capacidade de compreensão e resposta aos questionários. Pacientes e cuidadores foram encaminhados pelos médicos dos serviços hospitalares, tendo sido explicados os objetivos gerais do estudo, confirmado o cumprimento dos critérios de inclusão para a participação no mesmo, e pedido o consentimento informado para a participação voluntária e acesso às informações dos processos clínicos dos utentes. Após isso, foi recolhida informação sociodemográfica e clínica/sobre a prestação de cuidados e solicitado o preenchimento dos instrumentos supramencionados (Anexo E e F). A recolha teve uma duração média de 20 minutos por participante, sendo que em alguns casos os questionários foram administrados sob a forma de

entrevista, uma vez que os participantes tinham dificuldades visuais, e foi realizada presencialmente numa sala dos supracitados centros hospitalares; sempre que possível, o protocolo foi aplicado individualmente, e primeiro ao paciente e depois ao cuidador. Em qualquer dos casos, foi dada aos participantes a possibilidade de desistir a qualquer momento e de esclarecer quaisquer dúvidas que surgissem no decorrer da recolha. Foi garantido que os dados obtidos seriam absolutamente confidenciais e que tinham como único fim a realização do presente estudo. Foram excluídos três participantes (um paciente e dois cuidadores) por não terem respondido a todos os itens dos questionários.

Procedimentos estatísticos

As análises estatísticas necessárias para o tratamento de dados foram efetuadas com recurso ao *IBM SPSS Statistics versão 22.0*. Os dados foram sujeitos a análises descritivas e inferenciais. Adicionalmente, realizaram-se análises de fiabilidade de forma a averiguar a consistência interna dos questionários utilizados. Recorreu-se ao teste de *Kolmogorov-Smirnov* para averiguar a distribuição da amostra. Dado não estarem cumpridos os pressupostos da estatística paramétrica, recorreu-se ao teste de *Mann-Whitney* e ao teste de *Kruskal-Wallis* para amostras independentes; a correção de *Bonferroni* foi aplicada, de forma a diminuir o erro de tipo I (Martins, 2011). Foram também efetuadas análises correlacionais com recurso ao coeficiente de correlação de *Spearman*, considerando-se que para valores de .20, .40, .60 e .80, a correlação é negligenciável, fraca, moderada e forte, respetivamente. O nível de significância estatística foi estipulado para valores de $p < .05$ (Field, 2009).

Resultados

Diferenças entre os grupos relativamente à sintomatologia depressiva e ansiosa

Os níveis de ansiedade nos pacientes não diferiram significativamente dos dos cuidadores. No entanto, os pacientes encontravam-se significativamente mais deprimidos do que os cuidadores, $U = 1839.00$, $z = -3.78$, $p < .01$, $r = -.30$ (Tabela 5).

Tabela 5. Diferenças entre os grupos relativamente à sintomatologia depressiva e ansiosa

	Grupo de pacientes n=101			Grupo de cuidadores n=57			U	p
	M	Mdn	DP	M	Mdn	DP		
Ansiedade	5.89	5.00	3.70	6.47	6.00	3.47	2555.00	.239
Depressão	6.22	5.00	3.79	3.93	4.00	3.08	1839.00	.000**

U: Teste de *Mann-Whitney*; p: probabilidade; * $p < .025$ com correção *Bonferroni*; ** $p < .01$

Relação entre os grupos relativamente à sintomatologia depressiva e ansiosa

Os resultados mostram que os níveis de ansiedade e depressão dos pacientes não se correlacionaram significativamente com os dos cuidadores (Tabela 6).

Tabela 6. Relação entre os grupos relativamente à sintomatologia depressiva e ansiosa

		Grupo de pacientes n=101			
		Depressão		Ansiedade	
		r_s	p	r_s	p
Grupo de cuidadores n=57	Depressão	-.040	.766	-.171	.203
	Ansiedade	-.044	.744	-.081	.551

r_s : Teste de correlação de *Spearman*; p: probabilidade

Diferenças entre os grupos relativamente às NNA

Os dados sugerem que não há diferenças estatisticamente significativas entre pacientes e cuidadores, no que diz respeito às quatro subescalas das NNA. Contudo, verificaram-se diferenças marginalmente significativas nas subescalas PF e RSE, com os pacientes a apresentar um número superior de NNA, comparativamente aos cuidadores (Tabela 7).

Tabela 7. Diferenças entre os grupos relativamente às NNA

	Grupo de pacientes n=101			Grupo de cuidadores n=57			U	p
	M	Mdn	DP	M	Mdn	DP		
I	4.12	4.00	3.25	3.82	4.00	2.98	2785.50	.733
PF	7.89	7.00	6.09	6.30	5.00	6.20	2365.00	.062
ACC	3.09	2.00	3.72	3.39	2.00	4.15	2844.50	.900
RSE	14.97	14.00	9.73	11.58	11.00	9.72	2282.00	.031

U: Teste de *Mann-Whitney*; p: probabilidade; * $p < .013$ com correção *Bonferroni*

Relação entre os grupos relativamente às NNA

Os resultados mostram que as NNA dos pacientes não se correlacionaram significativamente com as NNA dos cuidadores. No entanto, verificou-se uma relação marginalmente significativa e negativa entre pacientes e cuidadores na subescala I, ($r_s = -.230$, $p = .085$) (Tabela 8).

Tabela 8. Relação entre os grupos relativamente às NNA

		Grupo de pacientes n=101							
		I		PF		ACC		RSE	
		r_s	p	r_s	p	r_s	p	r_s	p
Grupo de cuidadores n=57	I	-.230	.085	-.039	.771	.001	.994	-.003	.982
	PF	-.175	.192	.020	.880	.035	.795	.114	.399
	ACC	-.123	.363	.145	.283	.013	.921	.020	.881
	RSE	-.103	.448	.011	.937	.076	.572	-.054	.691

r_s : Teste de correlação de *Spearman*; p: probabilidade

Relação entre a sintomatologia depressiva e ansiosa e as NNA, entre pacientes e cuidadores

Os resultados mostram que existe uma associação positiva fraca entre a depressão dos pacientes e a subescala ACC das NNA dos cuidadores ($r_s = .268$, $p < .05$). Para as restantes subescalas, não se registaram relações estatisticamente significativas (Tabela 9). Além disso, também não foram encontradas relações significativas entre a sintomatologia depressiva e ansiosa dos cuidadores e as NNA dos pacientes (Tabela 10).

Tabela 9. Relação entre a sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes e as NNA dos cuidadores

		Grupo de pacientes n=101			
		Depressão		Ansiedade	
		r_s	p	r_s	p
Grupo de cuidadores n=57	I	.200	.137	-.016	.909
	PF	.220	.100	-.082	.544
	ACC	.268	.044*	-.001	.996
	RSE	.081	.549	-.015	.913

r_s : Teste de correlação de *Spearman*; p: probabilidade; * $p < .05$

Tabela 10. Relação entre a sintomatologia depressiva e ansiosa dos cuidadores e as NNA dos pacientes

		Grupo de cuidadores n=57			
		Depressão		Ansiedade	
		r_s	p	r_s	p
Grupo de pacientes n=101	I	.044	.745	.122	.366
	PF	.090	.505	.025	.855
	ACC	.190	.157	.122	.366
	RSE	.059	.662	.061	.651

r_s : Teste de correlação de *Spearman*; p: probabilidade; * $p < .05$

Influência de variáveis sociodemográficas, clínicas e sobre a prestação de cuidados nas NNA e sintomatologia depressiva e ansiosa, entre pacientes e cuidadores

Não se verificaram diferenças significativas nas NNA nem na sintomatologia depressiva e ansiosa dos cuidadores, relativamente ao estágio do MM (Anexo G2), tempo desde que o MM foi diagnosticado (Anexo G3), nem pelo facto de o paciente ter tido ou não acompanhamento psicológico/psiquiátrico (Anexo G4). Não foram também encontradas diferenças significativas nas NNA nem na sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes, relativamente ao facto de o cuidador desempenhar a sua função pela primeira vez (Anexo G5), ter escolhido desempenhar a sua função (Anexo G6), ter alguém que o apoie (Anexo G7) ou ter outra atividade além do cuidar (Anexo G8). Também não foi encontrada uma relação significativa entre as NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes, e o número de horas de sono e refeições diárias do cuidador, o número de horas diárias de convivência do cuidador com o paciente, nem com o tempo passado desde o início da função de cuidador (Anexo G9). Contudo, a idade dos pacientes revelou-se significativamente associada com a sintomatologia depressiva ($r_s = .313$, $p < .05$) e a subescala RSE ($r_s = .359$, $p < .01$) dos cuidadores (Tabela 11). Um número significativamente superior de NNA nos cuidadores quando os doentes apresentavam outras doenças além do MM, comparativamente aos que o MM era a única doença, foi também constatado nas subescalas ACC, $U = 203.00$, $z = -2.85$, $p < .013$, $r = -1.11$, e RSE, $U = 217.500$, $z = -2.54$, $p < .013$, $r = -.20$, e as mesmas diferenças nas subescalas I e PF, embora marginalmente significativas (Tabela 12).

Tabela 11. Diferenças nas NNA dos cuidadores em relação à presença/ausência de outras doenças além do MM nos pacientes

Grupo de cuidadores n=57	Grupo de pacientes n=101				U	p
		M	Mdn	DP		
I	Sim	4.31	5.00	2.93	253.500	.050
	Não	2.81	3.00	2.80		
PF	Sim	7.61	6.00	6.64	231.500	.020
	Não	3.93	1.00	4.81		
ACC	Sim	4.51	3.00	4.74	203.000	.004*
	Não	1.43	0.00	1.91		
RSE	Sim	13.7	13.00	9.34	217.500	.011*
	Não	7.71	4.00	8.47		

U: Teste de *Mann-Whitney*; p: probabilidade; * $p < .013$ com correção *Bonferroni*

Tabela 12. Relação entre a idade dos pacientes e as NNA e a sintomatologia depressiva e ansiosa dos cuidadores.

		Grupo de pacientes n=101	
		Idade	
		r_s	p
Grupo de cuidadores n=57	I	.134	.321
	PF	.193	.151
	ACC	.162	.229
	RSE	.359	.006**
	Depressão	.313	.018*
	Ansiedade	.117	.386

r_s : Teste de correlação de *Spearman*; p: probabilidade; *p<.05; **p<.01

Discussão

Nos últimos anos, o surgimento de tratamentos e terapias inovadoras permitiram prolongar a sobrevivência dos pacientes com MM (Sirohi, & Powles, 2006), embora os cuidados tenham passado a ocorrer maioritariamente em contexto de ambulatório; como resultado, pacientes e cuidadores enfrentaram novas dificuldades, devido à necessidade de um maior envolvimento de ambos na gestão da doença e suas complicações (Zwahlen, Hagenbuch, Carley, Recklitis, & Buchi, 2008). Apesar disto, tal como referido, a investigação não se tem debruçado sobre as NNA, a sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes com MM e seus cuidadores, e particularmente da relação entre eles. No entanto, sugere-se que este grupo apresente dificuldades específicas e que diferem de outros cancros hematológicos (Molassiotis et al., 2011a). Assim, além de adicionar uma contribuição nesta área, este estudo pretendeu comparar e avaliar as diferenças entre pacientes com MM e seus cuidadores, ao nível das NNA e sintomatologia depressiva e ansiosa, assim como explorar a influência das variáveis sociodemográficas e clínicas/sobre a prestação de cuidados nas NNA e sintomatologia depressiva e ansiosa.

Os resultados constituem evidência de que a sintomatologia depressiva e as NNA dos pacientes com MM são de alguma forma diferenciadas dos cuidadores. Os pacientes evidenciaram níveis de depressão significativamente superiores, comparativamente aos cuidadores, o que contradiz a hipótese de que cuidadores deveriam apresentar níveis de depressão superiores, como reportado por Gough e Hudson (2009). Uma possível explicação para isto é que a maioria dos cuidadores referiu ter auxílio de outro cuidador na prestação de cuidados (56.10%), e cerca de 19% estão envolvidos em atividades além do trabalho e da

tarefa de cuidar, sendo que 25% praticam atividade/exercício físico. Como o envolvimento em atividades prazerosas, nomeadamente o exercício físico, e o apoio de outros na prestação de cuidados está associado a uma melhor gestão da sintomatologia depressiva, alterando a direção e/ou força da relação entre o *stressor* e a depressão, sendo também fatores protetores em relação à mesma (Louis, Adams & Brown, 2017; Nijboer, Tempelaar, Triemstra, van den Bos, & Sanderman, 2001), poderá justificar que estes tenham reportado níveis menores de sintomatologia depressiva, comparativamente aos pacientes. No que diz respeito à sintomatologia ansiosa, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre pacientes e cuidadores. Além disso, os níveis de ansiedade e depressão dos pacientes não se correlacionaram significativamente com os dos cuidadores, não tendo sido encontrada a relação positiva entre a subescala de depressão dos pacientes e dos cuidadores que se esperava. Em relação a isto, Matthews, Baker e Spillers (2003) reportam que o cuidador pode experienciar níveis de *distress* semelhantes ao paciente, salientando assim a importância de a atenção clínica considerar a díade paciente-cuidador.

Por outro lado, os dados sugerem que não há diferenças estatisticamente significativas entre pacientes e cuidadores, no que diz respeito às NNA, o que vai de encontro ao esperado (que cuidadores apresentassem mais NNA, particularmente na subescala de I). Contudo, nas subescalas PF e RSE do *SF-SUNS*, verificaram-se diferenças marginalmente significativas, com os pacientes a apresentar um número superior de NNA. Sharpe, Butow, Smith, McConnell, & Clarke (2005) reportam que geralmente os cuidadores se demonstram relutantes em discutir as suas necessidades com o paciente por receio de perturbá-lo. Assim, quando frequentam serviços médicos com o paciente podem não discutir as NNA na presença dos mesmos, o que poderá justificar que tenham sido os pacientes a reportar um número de NNA superior aos cuidadores, uma vez que não foi possível aplicar os instrumentos separadamente em todos as recolhas. Outra possível explicação é os cuidadores terem pouco tempo e oportunidade para refletirem sobre as suas próprias necessidades (Molassiotis et al., 2011a) e, portanto, apresentarem um número inferior comparativamente aos pacientes, quer por estarem inteiramente preocupados com a prestação de cuidados e gestão das suas vidas para atender a todos os compromissos importantes (e.g. família, trabalho) (Cameron, Franche, Cheung, & Stewart, 2002), quer por geralmente os pacientes serem os únicos a ser questionados sobre as necessidades (Sharpe et al., 2005). Relativamente a isto, Friðriksdóttir e colegas (2011), verificaram que as necessidades relacionadas com a própria saúde e bem-estar emocional (associadas à subescala RSE do *SF-SUNS*) eram as menos reportadas pelos cuidadores, dado se focarem inteiramente nas do paciente, colocando as suas de parte, o que

pode justificar a diferença marginalmente significativa encontrada nesta subescala. Relativamente ao facto de esta diferença também ter ocorrido na subescala PF, é importante considerar que a incapacidade para trabalhar é uma das consequências que os pacientes oncológicos enfrentam. Os efeitos do cancro e seu tratamento podem interromper atividades em que os indivíduos normalmente se envolvem ou exigir a sua desistência; sujeitos mais velhos, como é o caso de pacientes com MM, podem mesmo enfrentar a reforma não planeada. Como resultado, experienciam uma série de preocupações, nomeadamente financeiras, que se agravam pelos elevados custos dos tratamentos médicos e outras necessidades de saúde, como suplementos não cobertos pelo seguro e/ou que estão acima do nível de salário do indivíduo. Deparando-se com despesas elevadas e sem atividade profissional, as NNA no plano financeiro aumentam (Page, & Adler, 2008) (e.g. “Preocupar-me com ganhar dinheiro”; “Pagar as contas domésticas ou outros pagamento”), sendo mais elevadas do que nos cuidadores, uma vez que os últimos, apesar de poderem ter de prestar apoio ao paciente, geralmente não se deparam com a perda da atividade profissional, não tendo por isso tanto receio de não serem capazes de atender às necessidades financeiras. De facto, e apesar de não ter sido avaliado se isso ocorreu em consequência da doença, cerca de 78.20% de pacientes do presente estudo encontram-se reformados, enquanto os cuidadores encontram-se empregados e reformados (38.60%, respetivamente).

As NNA dos pacientes não se correlacionaram significativa e positivamente com as NNA dos cuidadores, o que contradiz a hipótese definida. Porém, no estudo em que isto se verificou (Molassiotis et al., 2011b), a relação encontrada foi fraca ($r = 0.24$) e baseada num questionário constituído por questões em aberto, contrariamente ao instrumento utilizado no presente estudo, o que pode explicar a ausência de associação. Apesar disso, verificou-se uma relação marginalmente significativa e negativa entre pacientes e cuidadores na subescala I do *SF-SUNS*, ou seja, à medida que as NNA de I dos cuidadores aumentam, as dos pacientes diminuem. Vários estudos reportam que os doentes oncológicos e seus cuidadores experienciam os maiores níveis de NNA na área de informação, especialmente em relação aos exames médicos, terapias alternativas (Aranda et al., 2005) e sobre o que esperar da doença (Lambert et al., 2012). Sabe-se também que, muitas vezes, as decisões sobre os tratamentos não são tomadas apenas pelos pacientes, mas no contexto das redes familiares e sociais (Revenson, & Pranikoff, 2005); parceiros e membros da família desempenham um papel significativo na tomada de decisões, e facilitam escolhas informadas para o benefício do paciente (Adams, Boulton, & Watson, 2009), escondendo muitas vezes informações angustiantes, a fim de proteger o seu ente querido (Molassiotis et al., 2011a). Adams e

colegas (2009) referem que os cuidadores destes doentes se encontram insatisfeitos com a informação recebida, necessitando de mais informação para que consigam lidar com o impacto da doença. Desta forma, é compreensível que à medida que as NNA de I dos cuidadores aumentam, as dos pacientes diminuem.

No que concerne à relação entre a sintomatologia depressiva e ansiosa e as NNA, a hipótese de uma relação negativa entre a subescala de ansiedade nos pacientes e as subescalas do SF-SUNS nos cuidadores não foi confirmada, o que pode dever-se a diferenças metodológicas; o estudo que reportou esta associação, de Sklenarova e colaboradores (2015), não inclui pacientes com MM ou com neoplasias hematológicas, nem utiliza o mesmo questionário. Além disso, os participantes tinham a opção de responder ao questionário de autorrelato no hospital ou preencherem em casa, o que difere da recolha da presente investigação, e, portanto, poderá justificar os resultados encontrados. Porém, verificou-se a presença de uma associação positiva fraca entre a depressão dos pacientes e a subescala ACC das NNA dos cuidadores, ou seja, à medida que a sintomatologia depressiva nos pacientes aumentava, as NNA relacionadas com ACC nos cuidadores também aumentavam. Isto pode justificar-se pelo facto de se saber que a sintomatologia depressiva não afeta apenas a pessoa deprimida, mas também o seu ambiente direto, sendo necessário tratamento e suporte social para lidar com a condição. No entanto, a ajuda profissional muitas vezes não é suficiente e, devido às restrições orçamentais nos cuidados de saúde mental, os cuidados emocionais e práticos dependem cada vez mais de cuidadores não profissionais (cônjuges, pais, irmãos, amigos, vizinhos); relativamente a isto, a literatura refere que 80% dos cuidadores reportam necessidades de apoio e orientação profissional (cf. Bijker, Kleiboer, Riper, Cuijpers, & Donker, 2017). Isto torna-se ainda mais relevante no caso do MM, dado que os cuidadores têm de lidar com a depressão dos doentes e com os cuidados associados à doença física. Deste modo, é compreensível que apresentem mais NNA relacionadas com o ACC.

No que diz respeito às variáveis sociodemográficas, clínicas e sobre a prestação de cuidados, não verificaram diferenças significativas ao nível da sintomatologia depressiva e ansiosa dos cuidadores relativamente ao estágio em que o MM se encontrava. No entanto, foi encontrada uma relação positiva e significativa entre a idade dos pacientes e a sintomatologia depressiva e a subescala RSE dos cuidadores, o que significa que à medida que os pacientes iam tendo uma idade mais avançada, os níveis de depressão e as NNA ao nível das RSE nos cuidadores aumentavam, o que contradiz a hipótese de uma correlação negativa entre a idade do paciente e o *distress* no cuidador (Papastavrou et al., 2009). Verificou-se também um número significativamente superior de NNA nos cuidadores quando os doentes apresentavam

outras doenças além do MM, comparativamente aqueles em que o MM era a única patologia, na subescala ACC e RSE, e marginalmente significativo na subescala I e PF. Estudos anteriores reportam que o aumento da idade em sujeitos com doenças hematológicas está associado a uma diminuição da QdV e ao aumento da probabilidade de ocorrência de outras doenças (comorbilidades) (Chiodi et al., 2000; Papastavrou et al., 2009). Por sua vez, Slovacek, Slovackova, Blazek e Jebavy (2007) referem que um número crescente de doenças associadas tem como consequências um menor nível de funcionamento geral e maiores necessidades físicas e emocionais. Assim, quanto mais doente se encontrar o paciente, mais exigentes, extensas e pessoais são as tarefas de cuidados necessárias, com implicações negativas na QdV do cuidador (Papastavrou et al., 2009), cuja vida sofre constantes alterações, tendo de tornar-se cuidadores "experientes" para atender a todas as necessidades do paciente. Além disso, como sentem que têm de disfarçar informações angustiantes, a fim de proteger o seu ente querido, não são capazes de ventilar emoções nem comunicar a necessidade de ajuda, o que também contribui para a presença de dificuldades emocionais (Molassiotis et al., 2011a). Conjuntamente, isto pode justificar a relação positiva entre a idade e a sintomatologia depressiva e as RSE, assim como a presença de um número superior de NNA nos cuidadores de pacientes com outras doenças além do MM, particularmente nas subescalas ACC e RSE.

A leitura do trabalho apresentado deve ter em conta as suas limitações, exigindo algum cuidado na sua interpretação e generalização. Primeiramente, o número de cuidadores foi bastante inferior ao de pacientes, pelo que uma amostra mais equitativa e de maior dimensão poderia conduzir à deteção de possíveis diferenças entre os grupos que compõem a amostra, a uma melhor compreensão da influencia das variáveis sociodemográficas, clínicas e sobre a prestação de cuidados, assim como a resultados mais representativos da população de doentes com MM e seus cuidadores. Em segundo lugar, a inconsistência na aplicação dos questionários, ou seja, o facto de alguns terem sido preenchidos pelos próprios participantes, enquanto outros sobre a forma de entrevista, poderá ter enviesado as respostas devido à desejabilidade social. Alguns foram também recolhidos individualmente, enquanto noutros isso não se verificou, pelo que pacientes e cuidadores poderão ter alterado as respostas pela presença do outro. Em relação a isto, o presente estudo falhou em não ter registado o que ocorreu com cada recolha, não considerando assim as diferenças que eventualmente pudessem existir. O questionário utilizado para avaliar as necessidades, SF-SUNS, falha em não ter uma medida global, o que dificultou a interpretação dos resultados uma vez que estudos anteriores se baseiam nessa mesma medida. Outra limitação poderá ter sido não ter

como critério de inclusão a presença de paciente e cuidador, ou seja, se um cuidador/paciente não fosse identificado ou se se recusasse a participar, nenhum deles deveria ter sido incluído no estudo, permitindo assim, ter uma amostra mais equitativa e compreender melhor a natureza da relação. Por último, o questionário aplicado para avaliar as NNA (SF-SUNS) não se encontra validado para a população portuguesa, estando apenas adaptado.

Apesar destas limitações, o presente estudo afirma-se como uma evolução importante em relação ao estado de arte atual, dado que poucos estudos têm sido realizados no âmbito do MM. Este trabalho vem, então, contribuir para os conhecimentos na área da psico-oncologia, particularmente em áreas como a gestão de sintomas e a melhoria do impacto do MM na vida diária dos doentes e dos seus cuidadores (Molassiotis et al., 2011a; Molassiotis et al., 2011b). O facto de a amostra ter sido recolhida na maioria dos principais centros de tratamento de oncologia, é suscetível de representar as diferentes populações de MM e serviços de oncologia em Portugal. Ao estudar a sintomatologia depressiva e ansiosa, salienta que deve ser considerada a implementação de instrumentos de rastreio adaptados aos pacientes (Molassiotis et al., 2011a) e cuidadores na rotina clínica diária (Skenarova et al., 2015). O estudo das NNA fornece uma visão sobre as áreas de vida mais afetadas pelo diagnóstico de MM (Molassiotis et al., 2011a), permitindo aos prestadores de cuidados de saúde priorizar recursos (Lambert et al., 2012) e desenvolver intervenções apropriadas para melhorar a QdV dos pacientes e cuidadores (Kim & Yi, 2015). Além disso, sugere que o cancro, e particularmente o MM, deve ser visto como uma doença familiar. O cuidador desempenha um papel crítico na manutenção do paciente com cancro, pelo que se tiver NNA significativas, sejam elas partilhadas com o paciente ou específicas da situação do cuidador, a sua capacidade para sustentar e cuidar do paciente fica comprometida, o que pode ter sérias implicações para o estado psicológico e capacidade de lidar, tanto do paciente como do cuidador (Soothill et al., 2003). Assim, uma melhor integração dos cuidadores nos cuidados prestados no cancro é necessária para que estes possam desempenhar as suas funções de forma adequada (Skenarova et al., 2015). Apoiar os cuidadores é também apoiar os pacientes (Stenberg et al., 2010). Deste modo, o presente estudo destacou a importância do desenvolvimento e implementação de intervenções multidisciplinares que incluam pacientes, mas também cuidadores (Lambert et al., 2012), uma vez que por vezes estes se focam exclusivamente na prestação de cuidados, não tendo tempo para refletir sobre as próprias necessidades. Deve também ser dada mais atenção a este grupo a fim de incentivá-los a obter um descanso adequado e não se sentirem obrigados a lidar com a condição do paciente em todos os momentos; é crucial recomendar que mantenham ou iniciem *hobbies*, descansem,

mantenham relações sociais e preservem rotinas (Molassiotis et al., 2011a). Além disso, dada a relação encontrada entre pacientes e cuidadores na subescala I, o envolvimento de ambos em conferências/reuniões multidisciplinares sobre a doença poderá constituir um avanço para reduzir esta necessidade (Skenarova et al., 2015). O estudo da influência das variáveis sociodemográficas, clínicas e relacionadas com a prestação de cuidados revelou também resultados significativos, permitindo assim a identificação de grupos de elevado risco que podem beneficiar de intervenções preventivas direcionadas (Lobb et al., 2009). (neste caso, cuidadores de pacientes com mais idade e com outras doenças além do MM). Por fim, este estudo poderá ser uma ferramenta importante para sensibilizar técnicos de saúde, além dos psicólogos, que interatuam com estes doentes e cuidadores, para a importância de tudo o referido, de modo a que estes adquiram maior conhecimento acerca da vivência do MM.

Face aos resultados obtidos, e tendo por base o aumento da incidência do MM (Sirohi, & Powles, 2006) o consequente desenvolvimento de perturbações a nível do foro psicológico (Zwahlen et al., 2008), e a relação de interdependência entre pacientes e cuidadores, as variáveis estudadas nesta investigação deverão continuar a ser objeto de estudo no futuro (Molassiotis et al., 2011a). Além disso, poderia ser interessante comparar cuidadores e pacientes em diferentes fases da doença (pós-diagnóstico, fase de tratamentos, terminal, sobreviventes) relativamente às variáveis estudadas, assim como explorar a influência de outras variáveis, como traços de personalidade (Sherman et al., 2004). Sugere-se também a realização do presente estudo numa vertente longitudinal, acompanhando pacientes e cuidadores desde o momento do diagnóstico, e com uma amostra mais equitativa, de modo a mapear as NNA e a sintomatologia depressiva e ansiosa ao longo da trajetória da doença (Lambert et al., 2012) e como pacientes e cuidadores se influenciam mutuamente. Investigar as barreiras de comunicação para os cuidadores, incluindo a relutância em discutir as suas preocupações diante do paciente, poderia também ser investigado, conforme sugerem Sharpe e colegas (2005), compreendendo como isso influencia as NNA e a sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes. Avaliar a eficácia de diferentes intervenções (e.g. psico-educação, grupos de apoio) (Molassiotis et al., 2011b) deveria também ser alvo de investigações futuras, de modo a compreender o que se adequa melhor a cada grupo e analisar a influência nas NNA e sintomatologia depressiva e ansiosa de pacientes e cuidadores. Outra sugestão refere-se à utilização de outros instrumentos, especialmente de avaliação das NNA, para se verificar a obtenção da replicação dos resultados encontrados. Por fim, o desenvolvimento de um estudo qualitativo poderia ser útil, para que sejam tidas em consideração fatores subjetivos dos pacientes com MM e seus cuidadores, como os desafios de lidar com a doença, os aspetos

positivos do MM e NNA que não puderam ser quantificados na presente investigação e que poderiam clarificar os resultados encontrados (Molassiotis et al., 2011a).

Em suma, este estudo demonstra que a sintomatologia depressiva e as NNA dos pacientes com MM são de alguma forma diferenciadas dos seus cuidadores, e que a idade e a presença/ausência de outras doenças além do MM nos pacientes têm influência na sintomatologia depressiva e NNA dos cuidadores. Deste modo, contribui para uma melhor compreensão da complexidade de problemas que enfrentam, de modo a que se desenvolvam intervenções apropriadas e que haja uma melhoria na comunicação entre estes e os profissionais de saúde.

Referências Bibliográficas

- Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient education and counseling*, 77(2), 179-186. doi: 10.1016/j.pec.2009.03.027
- Anderson, K. O., Giralt, S. A., Mendoza, T. R., Brown, J. O., Neumann, J. L., Mobley, G. M., ... & Cleeland, C. S. (2007). Symptom burden in patients undergoing autologous stem-cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 39(12), 759-766. doi: 10.1038/sj.bmt.1705664
- Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Yates, P., Milne, D., Faulkner, R., & Voudouris, N. (2005). Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 14(3), 211-222. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00541.x
- Bevans, M., Wehrlen, L., Prachenko, O., Soeken, K., Zabora, J., & Wallen, G. R. (2011). Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients. *Psycho- Oncology*, 20(6), 615-622. doi: 10.1002/pon.1906
- Bijker, L., Kleiboer, A., Riper, H. M., Cuijpers, P., & Donker, T. (2017). A pilot randomized controlled trial of E-care for caregivers: An internet intervention for caregivers of depressed patients. *Internet Interventions*, 9(2017), 88-99. doi: 10.1016/j.invent.2017.06.003
- Bladé, J., & Rosiñol, L. (2005). Renal, hematologic and infectious complications in multiple myeloma. *Best Practice & Research Clinical Haematology*, 18(4), 635-652. doi: 10.1016/j.beha.2005.01.013

- Cameron, J. I., Franche, R. L., Cheung, A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94(2), 521-527. doi: 10.1002/cncr.10212
- Campbell, H. S., Sanson- Fisher, R., Taylor- Brown, J., Hayward, L., Wang, X. S., & Turner, D. (2009). The cancer support person's unmet needs survey. *Cancer*, 115(14), 3351-3359. doi: 10.1002/cncr.24386
- Campbell, H. S., Hall, A. E., Sanson-Fisher, R. W., Barker, D., Turner, D., & Taylor-Brown, J. (2014). Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1071-1079. doi: 10.1007/s00520-013-2061-7
- Carlson, L. E., Waller, A., & Mitchell, A. J. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1160-1177. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5509
- Cheung, Y. L., Molassiotis, A., & Chang, A. M. (2003). The effect of progressive muscle relaxation training on anxiety and quality of life after stoma surgery in colorectal cancer patients. *Psycho- Oncology*, 12(3), 254-266. doi: 10.1002/638
- Child, J. A., Morgan, G. J., Davies, F. E., Owen, R. G., Bell, S. E., Hawkins, K., ... & Selby, P. J. (2003). High-dose chemotherapy with hematopoietic stem-cell rescue for multiple myeloma. *New England Journal of Medicine*, 348(19), 1875-1883. doi: 10.1056/NEJMoa022340
- Chiodi, S., Spinelli, S., Ravera, G., Petti, A. R., Van Lint, M. T., Lamparelli, T., ... & Bregante, S. (2000). Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. *British Journal of Haematology*, 110(3), 614-619. doi:10.1046/j.1365-2141.2000.02053.x
- Deshields, T. L., Rihanek, A., Potter, P., Zhang, Q., Kuhrik, M., Kuhrik, N., & O'Neill, J. (2012). Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 20(2), 349-356. doi: 10.1007/s00520-011-1092-1.
- Dispenzieri, A., & Kyle, R. A. (2005). Neurological aspects of multiple myeloma and related disorders. *Best practice & Research Clinical Haematology*, 18(4), 673-688. doi: 10.1016/j.beha.2005.01.024
- Durie, B. G., & Salmon, S. E. (1975). A clinical staging system for multiple myeloma correlation of measured myeloma cell mass with presenting clinical features, response

- to treatment, and survival. *Cancer*, 36(3), 842-854. doi: 10.1002/1097-0142(197509)36:3<842::AID-CNCR2820360303>3.0.CO;2-U
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. 3ªedição. London: SAGE Publications.
- Fonseca, R., Bergsagel, P., Drach, J., Shaughnessy, J., Gutierrez, N., Stewart, A., ... Avet-Loiseau, H. (2009). International Myeloma Working Group molecular classification of multiple myeloma: spotlight review. *Official Journal of the Leukemia Society of America*, 23(12), 2210–2221. doi: 10.1038/leu.2009.174
- Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S. Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L., ... & Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258. doi: 10.3109/0284186X.2010.529821
- Gough, K., & Hudson, P. (2009). Psychometric properties of the Hospital Anxiety and Depression Scale in family caregivers of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 797-806. doi: 0.1016/j.jpainsymman.2008.04.012
- Gozzetti, A., Candi, V., Papini, G., & Bocchia, M. (2014). Therapeutic advancements in multiple myeloma. *Frontiers in Oncology*, 4(241), 1-5. doi: 10.3389/fonc.2014.00241
- Greipp, P. R., Miguel, J. S., Durie, B. G., Crowley, J. J., Barlogie, B., Bladé, J., ... & Lahuerta, J. J. (2005). International staging system for multiple myeloma. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3412-3420. doi: 10.1200/JCO.2005.04.242
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1-30. doi: 10.1037/0033-2909.134.1.1
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117-1128. doi: 10.1007/s00520-009-0615-5
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G. E., Pendlebury, S., Hobbs, K. M., & Wain, G. (2007). Breast cancer survivors' supportive care needs 2–10 years after diagnosis. *Supportive Care in Cancer*, 15(5), 515-523. doi: 10.1007/s00520-006-0170-2
- Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Murray, T., Xu, J., & Thun, M. J. (2007). Cancer statistics, 2007. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 57(1), 43-66. doi: 10.3322/canjclin.57.1.43
- Kim, H., & Yi, M. (2015). Unmet needs and quality of life of family caregivers of cancer patients in South Korea. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 2(3), 152-159. doi: 10.4103/2347-5625.158019

- Klaus, D. G., de Carvalho, D. C., & Baldessar, M. Z. (2009). Caso clássico de mieloma múltiplo: uma revisão. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 38(4), 110-113. doi: 0004-2773/09/38 - 04/110
- Kyle, R.A., Rajkumar, S.V. (2008). Multiple Myeloma. *Blood*, 111(6), 2962-2972. doi: 10.1182/blood-2007-10-078022
- Lambert, S. D., Harrison, J. D., Smith, E., Bonevski, B., Carey, M., Lawsin, C., ... & Girgis, A. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(3), 224-230. doi: 10.1136/224 bmjspcare-2012-000226
- Lee, S. J., Loberiza, F. R., Antin, J. H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E. P., ... & Fisher, D. C. (2005). Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 35(1), 77-83. doi: 10.1038/sj.bmt.1704709
- Lobb, E. A., Joske, D., Butow, P., Kristjanson, L. J., Cannell, P., Cull, G., & Augustson, B. (2009). When the safety net of treatment has been removed: patients' unmet needs at the completion of treatment for haematological malignancies. *Patient Education and Counseling*, 77(1), 103-108. doi: 10.1016/j.pec.2009.02.005
- Louis, J. M., Adams, L., Brown, T. L. (2017) Treating Depression in the Caregivers of Cancer Patients. *Journal of Psychology and Clinical Psychiatry*, 7(5), 1-5. doi: 10.15406/jpcpy.2017.07.00455
- Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Matthews, B. A., Baker, F., & Spillers, R. L. (2003). Family caregivers and indicators of cancer-related distress. *Psychology, Health & Medicine*, 8(1), 46-56. doi: 10.1080/1354850021000059250
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011a). Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 101-111. doi: 10.1007/s00520-009-0793-1
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011b). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20(1), 88-97. doi: 10.1002/pon.1710
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., van den Bos, G. A., & Sanderman, R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*,

- 91(5), 1029-1039. doi: 10.1002/1097-0142(20010301)91:5<1029::AID-CNCR1094>3.0.CO;2-1
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Page, A. E., & Adler, N. E. (2008). The Psychosocial needs of cancer patients. In Page, A. E., & Adler, N. E. (Eds), *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs* (pp.23-51). Washington DC: The National Academies Press.
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health & Medicine*, 12(2), 225-237. doi: 10.1080/13548500500524088
- Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 128-136. doi: 10.1016/j.ejon.2009.02.003
- Revenson, T. A., & Pranikoff, J. R. (2005). A contextual approach to treatment decision making among breast cancer survivors. *Health Psychology*, 24(4), 93-98. doi: 10.1037/0278-6133.24.4.S93
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237. doi: 10.1002/(SICI)1097-0142(20000101)88:1<226::AID-CNCR30>3.0.CO;2-P
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., & Clarke, S. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho- Oncology*, 14(2), 102-114. doi: 10.1002/pon.825
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2004). Psychosocial adjustment and quality of life among multiple myeloma patients undergoing evaluation for autologous stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 33(9), 955-962. doi: 10.1038/sj.bmt.1704465
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Plante, T. G., & Anaissie, E. J. (2009). Changes in quality-of-life and psychosocial adjustment among multiple myeloma patients treated with high-dose melphalan and autologous stem cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 15(1), 12-20. doi: 10.1016/j.bbmt.2008.09.023

- Simoneau, T. L., Mikulich-Gilbertson, S. K., Natvig, C., Kilbourn, K., Spradley, J., Grzywa-Cobb, R., ... & Laudenslager, M. L. (2013). Elevated peri-transplant distress in caregivers of allogeneic blood or marrow transplant patients. *Psycho-Oncology*, 22(9), 2064-2070. doi: 10.1002/pon.3259
- Sirohi, B., & Powles, R. (2006). Epidemiology and outcomes research for MGUS, myeloma and amyloidosis. *European Journal of Cancer*, 42(11), 1671-1683. doi: 10.1016/j.ejca.2006.01.065
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., ... & Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. doi: 10.1002/cncr.29223
- Slovacek, L., Slovackova, B., Blazek, M., & Jebavy, L. (2007). Quality of life in patients with multiple myeloma and malignant lymphoma undergoing autologous progenitor stem cell transplantation: The effect of selected psychosocial and health aspects on quality of life: A retrospective analysis. *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy*, 12(2), 101-108. doi: 10.1016/S1507-1367(10)60046-6
- Soothill, K., Morris, S. M., Thomas, C., Harman, J. C., Francis, B., & McIlmurray, M. B. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(1), 5-13. doi:10.1054/ejon.2002.0226
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013-1025. doi: 10.1002/pon.1670
- The International Myeloma Working Group (2003). Criteria for the classification of monoclonal gammopathies, multiple myeloma and related disorders: a report of the International Myeloma Working Group. *British Journal of Haematology*, 121(5), 749-757. doi: 10.1046/j.1365-2141.2003.04355.x
- Williams, A. L., & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative & Supportive Care*, 9(3), 315-325. doi: 10.1017/S1478951511000265Pu
- Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M. I., Recklitis, C. J., & Buchi, S. (2008). Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. *Psycho-Oncology*, 17(10), 959-966. doi: 10.1002/pon.1320

Anexos

Anexo A – Autorização do Projeto de Investigação pela Unidade de Inovação e Desenvolvimento do CHUC

 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE		SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE	 CHUC CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA	9.7
UNIDADE DE INOVAÇÃO E DESENVOLVIMENTO				
Exmo Senhor Dr. Martins Nunes Presidente do Conselho de Administração Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE				
				 2017.03.23
SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA CHUC-154-16	DATA 09-03-2016	

ASSUNTO: Aprovação do Projeto de Investigação CHUC-154-16


A pedido de **Professora Maria da Graça Pereira**, recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projecto de Investigação sobre **"QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM MIELOMA MÚLTIPLO E SEUS CUIDADORES"**, ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril e colheu parecer favorável da Comissão de Ética deste Hospital.

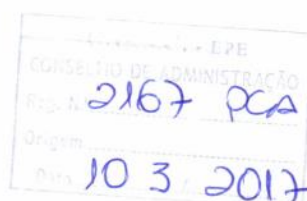
Informa-se V. Exª. que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional para o CHUC.

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

PI'A Coordenadora da Unidade de Inovação e Desenvolvimento


(Prof. Doutor José Saraiva da Cunha)



2017.03.23

Anexo B – Autorização do Projeto de Investigação pelo Comissão de Ética para a Saúde do CHUC

 REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE	 SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE	 CHUC CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA	
Comissão de Ética para a Saúde			
Visto/ À U.J.D. para difusão 7.3.17 Director Clínico CHUC - EPE		Exmo. Senhor Dignº Director Clínico do CHUC	
SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 024/CES	27-02-2017
Proc. N.º CHUC-154-16			

ASSUNTO: Estudo Observacional "Qualidade de Vida em Pacientes com Mieloma Múltiplo e seus Cuidadores" - Professora Maria da Graça Pereira Alves - Universidade do Minho (estudo a ser realizado no Serviço de Hematologia Clínica do CHUC)
(Entrada do processo na CES a 16.01.2017)

Cumprir informar Vossa Ex.ª de que a Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 24 de Fevereiro de 2017, com a presença da maioria dos seus membros, após análise do projeto mencionado em epígrafe e ouvido o relator, emitiu parecer favorável à sua realização. Parecer aprovado por unanimidade.

Mais se informa que a CES do CHUC deve ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

Com os melhores cumprimentos.

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE
DO CHUC - E.P.E.

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros
Presidente da CES do CHUC

LP/CES

A CES do CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros; Prof.ª Doutora Maria Fátima Pinto Saraiva Martins; Dr. Mário Rui Almeida Branco; Enf.ª Adélio Tinoco Mendes; Prof. Doutor Carlos Alberto Fontes Ribeiro; Padre José António Afonso Pais; Dr. José António Feio; Dr. José Alves Grilo Gonçalves; Enf.ª Fernando Mateus; Dr. José António Pinheiro; Dra. Cláudia Santos; Dr. Paulo Figueiredo.

Anexo C – Autorização do Projeto de Investigação pelo Serviço de Hematologia Clínica do CHUC



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



SERVIÇO DE HEMATOLOGIA CLÍNICA
DIRECÇÃO: DOUTORA LETÍCIA RIBEIRO

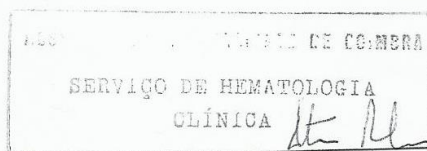
DECLARAÇÃO de Autorização Diretor de Serviço

Título do estudo:

“Qualidade de Vida em Doentes com Mieloma Múltiplo e seus Cuidadores”.

Na qualidade de Diretora do Serviço de Hematologia Clínica do Centro Hospitalar e
Universitário de Coimbra, E.P.E., venho por este meio autorizar a realização neste serviço do estudo
acima referido.

19.12.2016
Data



Assinatura
(Prof. Doutora Maria Letícia Sousa Ribeiro)

PARECER CIENTIFICO

Projeto de o Investigação: *Qualidade de vida em pacientes com mieloma múltiplo e seus cuidadores*

Responsável do Projeto: Prof. M. Graça Pereira
Orientadora: Prof. Sara Monteiro
Investigador: BRUNA SOFIA VILHENA DA SILVA

Serviço: Hematologia Clínica

Parecer Científico

O projeto de investigação “Qualidade de Vida em Doentes com Mieloma Múltiplo e seus Cuidadores” tem como objetivo estudar as necessidades sentidas pelos doentes com mieloma múltiplo (MM) e seus cuidadores. Especificamente, pretende-se compreender a influência das variáveis clínicas, sociodemográficas e psicológicas em doentes com MM e seus cuidadores, de forma a contribuir para a criação de programas de intervenção psicológica que promovam a qualidade de vida de ambos.

Os doentes e respetivos cuidadores terão de preencher um conjunto de questionários, sendo que alguns já se encontram validados internacionalmente (e.g. EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-MY20). Os critérios de seleção da amostra encontram-se bem definidos pois foi elaborado um modelo de consentimento informado para os doentes e cuidadores que aceitarem participar no estudo.

Considero que este projeto poderá trazer benefícios futuros na definição de estratégias com vista a satisfazer as necessidades dos doentes com mieloma múltiplo e seus cuidadores e, por isso, dou parecer favorável à sua realização no serviço de Hematologia Clínica do CHUC.

O Director do Serviço
HUCS
SERVIÇO DE HEMATOLOGIA CLÍNICA
Prof^a Leticia Ribeiro

Anexo E – Protocolo de Avaliação (Pacientes)



Qualidade de Vida em Doentes com Mieloma Múltiplo

Código: _____

Data de avaliação: _____

Consentimento Informado

Estamos a realizar um estudo sobre Qualidade de Vida em Pacientes com Mieloma Múltiplo e gostaríamos de contar com a sua colaboração no preenchimento de uma bateria de questionários. Este estudo pretende conhecer as necessidades sentidas pelos pacientes, de forma a contribuir para a criação de programas de intervenção que promovam a sua qualidade de vida e uma boa adaptação à doença.

A sua participação é muito importante, para sabermos o que sente e pensa acerca da sua experiência com a doença e seus tratamentos.

A sua participação é voluntária, pelo que poderá interrompê-la a qualquer momento, não tendo que para tal apresentar qualquer justificação, e sem nenhum tipo de penalização por este fato.

As informações obtidas são estritamente confidenciais e os resultados serão codificados.

Foi-me explicado o objetivo da minha colaboração e esclarecidas todas as dúvidas, pelo que aceito participar. Autorizo a investigadora a aceder aos meus dados clínicos.

Data: __/__/__

Assinatura do Participante

Assinatura da Investigadora

Questionário Sociodemográfico

1. Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐ 2. Idade _____
3. Zona onde habita: Meio rural ☐ Meio Urbano ☐ 4. Nacionalidade _____
5. Estado Civil: Solteiro(a) ☐
 Casado(a) ☐
 União de Facto ☐
 Divorciado(a) / Separado(a) ☐
 Viúvo ☐
6. Tem filhos? Não ☐ Sim ☐ 6.1. Se sim, quantos? _____
7. Com quem vive? _____
8. Tem alguém que o(a) apoia e que o(a) ajuda com as suas necessidades? Não ☐ Sim ☐
- 8.1. Qual é a sua relação com a pessoa que o(a) ajuda com as suas necessidades? _____
9. Habilitações Literárias: 1º ciclo (4ª classe) ☐
 2º ciclo (6º ano) ☐
 3º ciclo (9º ano) ☐
 Ensino secundário ☐
 Curso profissional ☐ Qual? _____
 Ensino superior ☐ Grau _____
10. Situação profissional: Empregado ☐
 Desempregado com subsídio ☐
 Desempregado sem subsídio ☐
 Rendimento de inserção social ☐
 Reformado ☐
11. Profissão _____
12. É crente em alguma religião? Não ☐ Sim ☐ 12.1. Se sim, qual? _____
13. É praticante dessa religião? Não ☐ Sim ☐

Questionário Clínico

1. Qual o seu tipo de mieloma múltiplo? _____
2. Há quanto tempo foi diagnosticado o mieloma? Menos de 6 meses ☐
 6-12 meses ☐
 1-3 anos ☐
 3-4 anos ☐
 Mais de 5 anos ☐

3. Em que estadio está o mieloma?

I ☐

II ☐

III ☐

4. Que tratamentos já realizou?

Quimioterapia ☐

Radioterapia ☐

Transplante de precursores hematopoiéticos ☐

Imunoterapia ☐

Tratamento dos ossos (bifosfonatos) ☐

Outro ☐ Qual/quais? _____

5. Que tratamentos realiza atualmente?

Quimioterapia ☐

Radioterapia ☐

Transplante de precursores hematopoiéticos ☐

Imunoterapia ☐

Tratamento dos ossos (bifosfonatos) ☐

Outro ☐ Qual/quais? _____

6. Qual a medicação que está a tomar atualmente? _____

7. Tem outras doença(s) além do mieloma? Não ☐ Sim ☐

7.1. Se sim, qual/quais? _____

8. Já alguma vez teve acompanhamento psicológico/psiquiátrico? Não ☐ Sim ☐

8.1. Se sim, para que problema(s)? _____

Acesso aos cuidados de saúde

9. Quanto tempo demora desde sua casa até ao hospital onde recebe o tratamento para o mieloma?

10. Onde costuma ir quando está doente ou precisa de aconselhamento sobre a sua saúde (outras questões que não o mieloma)? _____

11. No último mês, recebeu serviços de apoio ao domicílio (por exemplo, cuidados de enfermagem, cuidados pessoais ou ajuda para tomar banho)? Não ☐ Sim ☐

**Questionário de Necessidades para Sobreviventes – Versão Reduzida
(SF-SUNS)**

Campbell et al., 2014

Versão de Investigação de Pereira & Ferreira, 2016

Grupo de Investigação em Saúde Familiar e Doença

Gostaríamos de saber quais as suas necessidades não atendidas NO ÚLTIMO MÊS, como resultado de ter a sua doença agora ou no passado. Uma **necessidade não atendida** é uma necessidade que não conseguiu ver satisfeita.

Para cada afirmação, por favor faça um círculo à volta do número que melhor descreve o seu grau de insatisfação em relação às necessidades sentidas no último mês. Por favor responda a cada questão, mesmo que sinta que não há forma de resolver o problema ou que não tenha necessidades não atendidas.

0	Todas as Necessidades atendidas – Este não foi um problema para mim como resultado da minha doença agora ou no passado.
1	Necessidades não atendidas em grau Baixo – Eu precisei de uma pequena quantidade de ajuda com o meu problema, mas não fui capaz de a obter.
2	Necessidades não atendidas em grau Moderado – Eu precisei de uma quantidade moderada de ajuda com o meu problema, mas não fui capaz de a obter.
3	Necessidades não atendidas em grau Elevado – Eu precisei de uma grande quantidade de ajuda com o meu problema, mas não fui capaz de a obter.
4	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado – Eu precisei de uma quantidade muito elevada de ajuda com o meu problema, mas não fui capaz de a obter.

EXEMPLO. Para cada afirmação, assinale a opção que melhor descreve o seu grau de insatisfação em relação à necessidade em questão:

	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
1. Encontrar informação sobre os sinais da minha doença e quando me deveria começar a preocupar	0	1	2	3	4
Se fez um círculo na opção 2, isso significa que no último mês, teve uma necessidade moderada de saber sobre os sinais da sua doença, mas não foi capaz de obter essa informação ou ajuda com as suas preocupações.					
2. Saber quanto tempo precisaria de ficar fora do trabalho trabalhar	0	1	2	3	4
Se assinalou 0, isso significa que, no último mês, saber quanto tempo precisava de ficar longe do trabalho não foi um problema para si.					

Sabemos que as suas necessidades não atendidas podem mudar ao longo do tempo. Neste questionário, queremos apenas saber quais as suas necessidades que não foram atendidas no último mês.

Para cada afirmação, assinale a opção que melhor descreve o seu grau de insatisfação em relação à necessidade em questão.					
A. Necessidades de Informação não atendidas: Esta parte é sobre as necessidades não atendidas que se relacionam com o acesso a informação NO ÚLTIMO MÊS					
	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
1. Encontrar informação sobre terapias complementares ou alternativas	0	1	2	3	4
2. Lidar com os medos sobre a minha doença se espalhar	0	1	2	3	4
3. Lidar com a preocupação sobre se o tratamento tinha sido bem sucedido	0	1	2	3	4
B. Necessidades de Trabalho e Finanças não atendidas: Esta parte é sobre as necessidades não atendidas que pode ter tido em relação ao seu trabalho e finanças NO ÚLTIMO MÊS					
	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
4. Preocupar-me com ganhar dinheiro	0	1	2	3	4
5. Ter que pedir um subsídio de pensões ou deficiência	0	1	2	3	4
6. Pagar as contas domésticas ou outros pagamentos	0	1	2	3	4
7. Encontrar tipos de assistência financeira disponíveis e como o fazer	0	1	2	3	4
8. Encontrar um lugar para	0	1	2	3	4

estacionar que eu possa pagar no hospital ou clínica					
9. Compreender o que é coberto pelo meu seguro médico ou os benefícios	0	1	2	3	4
10. Saber quanto tempo precisaria de ficar longe do trabalho	0	1	2	3	4
11. Fazer tarefas domésticas (cozinhar, limpar, reparações domésticas, etc.)	0	1	2	3	4
C. Necessidades de Cuidados Médicos não atendidas: Esta parte é sobre as necessidades não atendidas que se relacionam com os cuidados médicos NO ÚLTIMO MÊS					
	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
12. Ter acesso a serviços de apoio oncológico perto de minha casa	0	1	2	3	4
13. Obter consultas com especialistas de forma rápida (oncologista, cirurgião, etc.)	0	1	2	3	4
14. Obter os resultados dos testes suficientemente rápido	0	1	2	3	4
15. Ter acesso aos cuidados de outros especialistas de saúde (e.g., nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogo)	0	1	2	3	4
16. Certificar-me de que tive tempo suficiente para fazer questões ao meu médico(a) ou enfermeiro(a)	0	1	2	3	4

17. Conseguir que a equipa de cuidados de saúde atenda prontamente as minhas necessidades físicas	0	1	2	3	4
D. Necessidades emocionais, de partilha e resolução de problemas: <i>Esta parte é sobre as necessidades não atendidas ao nível das suas relações com os outros e a sua saúde emocional NO ÚLTIMO MÊS</i>					
	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
18. Dizer aos outros como me sentia emocionalmente	0	1	2	3	4
19. Encontrar alguém para falar que compreende e passou por uma experiência semelhante	0	1	2	3	4
20. Lidar com pessoas que esperam que eu esteja “de volta ao normal”	0	1	2	3	4
21. Lidar com pessoas que aceitam que ter a minha doença me mudou como pessoa	0	1	2	3	4
22. Lidar com o apoio reduzido de outras pessoas, quando o tratamento terminou	0	1	2	3	4
23. Lidar com o sentimento de depressão	0	1	2	3	4
24. Lidar com a sensação de cansaço	0	1	2	3	4
25. Lidar com a sensação de stress	0	1	2	3	4

26. Lidar com o sentimento de solidão	0	1	2	3	4
27. Lidar com o não ser capaz de me sentir "normal"	0	1	2	3	4
28. Tentar permanecer positivo	0	1	2	3	4
29. Lidar com possuir uma má memória ou não conseguir concentrar-me	0	1	2	3	4
30. Lidar com as mudanças na forma visual do meu corpo	0	1	2	3	4

Questionário de Qualidade de Vida no Cancro (EORTC QLQ-C30 versão 3)
(Pais-Ribeiro, Pinto, & Santos, 2008)

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Por favor, responda você mesmo(a) a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o(a) ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4

Durante a última semana:	Não	Um pouco	Bastante	Muito
6. Sentiu-se limitado(a) no seu emprego ou no desempenho das suas atividades diárias?				
7. Sentiu-se limitado(a) na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras atividades de lazer?				
8. Teve falta de ar?				

Durante a última semana:	Não	Um pouco	Bastante	Muito
9. Teve dores?				
10. Precisou de descansar?				
11. Teve dificuldade em dormir?				
12. Sentiu-se fraco(a)?				
13. Teve falta de apetite?				
14. Teve enjoos?				
15. Vomitou?				
16. Teve prisão de ventre?				
17. Teve diarreia?				
18. Sentiu-se cansado(a)?				
19. As dores perturbaram as suas atividades diárias?				
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?				
21. Sentiu-se tenso(a)?				
22. Teve preocupações?				
23. Sentiu-se irritável?				
24. Sentiu-se deprimido(a)?				
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?				
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?				
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>social</u> ?				
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?				

Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso.

29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

Questionário de Qualidade de Vida no Mieloma (EORTC QLQ-MY20)
 Versão de investigação de Pereira & Ferreira, 2016
 Grupo de Investigação em Saúde Familiar e Doença

Às vezes os doentes relatam que têm os seguintes sintomas ou problemas. Por favor, indique em que medida sentiu estes sintomas ou problemas durante a semana passada. Por favor, responda pondo um círculo à volta do número que melhor se aplica a si.

Durante a semana passada:	Não	Um pouco	Bastante	Muito
31. Teve dores nos ossos?	1	2	3	4
32. Teve dores nas costas?	1	2	3	4
33. Teve dores na anca?	1	2	3	4
34. Teve dores no braço ou no ombro?	1	2	3	4
35. Teve dores no peito?	1	2	3	4
36. Se teve dores, elas aumentaram com a atividade?	1	2	3	4
37. Sentiu-se sonolento(a)?	1	2	3	4
38. Sentiu sede?	1	2	3	4
39. Sentiu-se doente?	1	2	3	4
40. Sentiu a boca seca?	1	2	3	4
41. Caiu-lhe algum cabelo?	1	2	3	4
42. Só responda a esta pergunta se teve quedas de cabelo: Ficou perturbado(a) com as quedas de cabelo?	1	2	3	4
43. Teve a sensação de formigueiro nas mãos ou pés?	1	2	3	4
44. Sentiu-se inquieto(a) ou agitado(a)?	1	2	3	4
45. Teve azia ou dificuldade em fazer a digestão?	1	2	3	4
46. Teve ardor ou dor nos olhos?	1	2	3	4
47. Sentiu-se menos atraente fisicamente devido à doença e ao tratamento?	1	2	3	4
48. Tem pensado na sua doença?	1	2	3	4
49. Tem estado preocupado(a) com a possibilidade de morrer?	1	2	3	4
50. Preocupou-se com o seu estado de saúde no futuro?	1	2	3	4

Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)
(Pais-Ribeiro, 1999)

A seguir vai encontrar várias afirmações, seguidas de cinco letras. Marque um círculo à volta da letra que melhor qualifica a sua forma de pensar. Por exemplo, na primeira afirmação, se você pensa quase sempre que por vezes se sente só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra A, acha que nunca pensa nisso deverá marcar a letra E.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7. Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8. Gostava de participar mais em atividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS)
(Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses, & Baltar, 2007)

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reação imediata a cada questão será provavelmente mais correta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:
☐ Quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Nunca
2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:
☐ Tanto como antes
☐ Não tanto agora
☐ Só um pouco
☐ Quase nada
3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:
☐ Sim e muito forte
☐ Sim, mas não muito forte
☐ Um pouco, mas não me aflige
☐ De modo algum
4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:
☐ Tanto como antes
☐ Não tanto como antes
☐ Muito menos agora
☐ Nunca
5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:
☐ A maior parte do tempo
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Quase nunca
6. Sinto-me animado/a:
☐ Nunca
☐ Poucas vezes
☐ De vez em quando
☐ Quase sempre
7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:
☐ Quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:
- ☐ Quase sempre
 - ☐ Muitas vezes
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Nunca
9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:
- ☐ Nunca
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Muitas vezes
 - ☐ Quase sempre
10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:
- ☐ Completamente
 - ☐ Não dou a atenção que devia
 - ☐ Talvez cuide menos que antes
 - ☐ Tenho o mesmo interesse de sempre
11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:
- ☐ Muito
 - ☐ Bastante
 - ☐ Não muito
 - ☐ Nada
12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:
- ☐ Tanto como antes
 - ☐ Não tanto como antes
 - ☐ Bastante menos agora
 - ☐ Quase nunca
13. De repente, tenho sensações de pânico:
- ☐ Muitas vezes
 - ☐ Bastantes vezes
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Nunca
14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:
- ☐ Muitas vezes
 - ☐ De vez em quando
 - ☐ Poucas vezes
 - ☐ Quase nunca

Spiritual and Religious Attitudes in Dealing with Illness (SpREUK)
(Bussing, 2010; Versão de Investigação de Pereira & Pedras, 2011)

Instruções: A seguir vai encontrar várias afirmações. Por favor assinale aquela que melhor qualifica a sua forma de pensar.

	Não se aplica de todo	Não se aplica	Não sei	Aplica-se um pouco	Aplica-se totalmente
1. Procuro um caminho na espiritualidade /religiosidade	0	1	2	3	4
2. Estou convencido que ter acesso a uma fonte de espiritualidade pode ter uma influência positiva na minha doença	0	1	2	3	4
3. Na minha opinião, sou uma pessoa espiritual	0	1	2	3	4
4. Sinto-me compelido a ter uma perspectiva espiritual/religiosa independentemente disso diminuir ou não as dificuldades da vida	0	1	2	3	4
5. A minha doença trouxe-me um interesse renovado nas questões espirituais e religiosas.	0	1	2	3	4
6. Aconteça o que acontecer, eu confio num poder superior que me acompanha	0	1	2	3	4
7. Na minha opinião, sou um indivíduo religioso	0	1	2	3	4
8. Eu tenho fé no guia espiritual da minha vida	0	1	2	3	4
9. Estou convencido que a morte não é o fim	0	1	2	3	4
10. Na minha mente estou ligado a uma "fonte superior"	0	1	2	3	4
11. A minha doença encoraja-me a conhecer-me melhor	0	1	2	3	4
12. A minha doença, encoraja-me a refletir no que é essencial na minha vida	0	1	2	3	4
13. Qualquer coisa que me aconteça é um estímulo para que eu mude a minha vida	0	1	2	3	4
14. A minha doença é uma oportunidade para o meu próprio desenvolvimento	0	1	2	3	4
15. Estou convencido que a minha doença tem um objetivo (significado)	0	1	2	3	4

Obrigada pela colaboração!

Anexo F – Protocolo de Avaliação (Cuidadores)



**Qualidade de Vida em Cuidadores de
Doentes com Mieloma Múltiplo**

Código: _____

Data de avaliação: _____

Consentimento Informado

Estamos a realizar um estudo sobre a Qualidade de Vida em Cuidadores de Pacientes com Mieloma Múltiplo e gostaríamos de contar com a sua colaboração no preenchimento de uma bateria de questionários. Este estudo pretende conhecer as necessidades sentidas pelos cuidadores de pacientes com Mieloma Múltiplo, de forma a contribuir para a criação de programas de intervenção que promovam a sua qualidade de vida e o ajudem a lidar melhor com a doença, da pessoa de quem cuida.

A sua participação é muito importante, para sabermos o que sente e pensa acerca de ser cuidador de um paciente com MM.

A sua participação é voluntária, pelo que poderá interrompê-la a qualquer momento, não tendo que para tal apresentar qualquer justificação, e sem nenhum tipo de penalização por este fato.

As informações obtidas são estritamente confidenciais e os resultados serão codificados.

Foi-me explicado o objetivo da minha colaboração e esclarecidas todas as dúvidas, pelo que aceito participar.

Data: ____/____/____

Assinatura do Participante

Assinatura da Investigadora

Questionário Sociodemográfico

1. Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐ 2. Idade _____
3. Zona onde habita: Meio rural ☐ Meio Urbano ☐ 4. Nacionalidade _____
5. Estado Civil: Solteiro(a) ☐
 Casado(a) ☐
 União de Facto ☐
 Divorciado(a) / Separado(a) ☐
 Viúvo ☐
6. Tem filhos? Não ☐ Sim ☐ 6.1. Se sim, quantos? _____
7. Com quem vive? _____
8. Habilitações Literárias: 1º ciclo (4ª classe) ☐
 2º ciclo (6º ano) ☐
 3º ciclo (9º ano) ☐
 Ensino secundário ☐
 Curso profissional ☐ Qual? _____
 Ensino superior ☐ Grau _____
9. Situação profissional: Empregado ☐
 Desempregado com subsídio ☐
 Desempregado sem subsídio ☐
 Rendimento de inserção social ☐
 Reformado ☐
10. Profissão _____
11. É crente em alguma religião? Não ☐ Sim ☐ 11.1. Se sim, qual? _____
12. É praticante dessa religião? Não ☐ Sim ☐

Prestação de cuidados

1. Qual é a sua relação com a pessoa de quem cuida ou que ajuda com as suas necessidades?

2. Há quanto tempo cuida do paciente com mieloma? _____
3. É a primeira vez que é cuidador de alguém? Não ☐ Sim ☐
 3.1. Se não, de quem já cuidou? _____
4. Escolheu cuidar do paciente com mieloma? Não ☐ Sim ☐
5. Recebe algum tipo de apoio monetário (sem ser do Estado) pelo desempenho da tarefa de cuidar?
 Não ☐ Sim ☐

6. Possui alguém que o ajude a cuidar do paciente com mieloma?

Não ☐

Sim ☐

6.1. Se sim, quem? _____

7. Tem apoio domiciliário da Equipa de Enfermagem? Não ☐

Sim ☐

8. Recebe mais algum tipo de apoio (ex.: apoio social, etc.)? Não ☐

Sim ☐

8.1. Se sim, especifique qual: _____

9. O paciente de quem cuida frequenta alguma Instituição ou Programa abaixo mencionado?

Centro de Dia

☐

Centro de Convívio

☐

Universidade Sénior

☐

Outra

☐

Qual? _____

Nenhuma

☐

10. Quantas horas convive com o paciente com mieloma por dia? _____

11. Para além da tarefa de cuidar e do seu trabalho (no caso de estar empregado), possui outra atividade que ocupe o seu tempo? Não ☐

Sim ☐

11.1. Se sim, qual? _____

12. Quantas horas dorme, em média, por noite? _____

13. Quantas refeições faz, em média, durante o dia? _____

14. Pratica alguma atividade ou exercício físico pelo menos uma vez por semana?

Não ☐

Sim ☐

14.1. Se sim, qual? _____

15. Realiza visitas ao médico, pelo menos uma vez por ano? Não ☐

Sim ☐

16. Foi-lhe diagnosticada alguma doença crónica? Não ☐

Sim ☐

16.1. Se sim, qual? _____

16.2. Está a tomar medicação para a sua doença? Não ☐

Sim ☐

16.3. Se sim, que tipo de medicamentos? _____

17. Recebe atualmente algum apoio psicológico/psiquiátrico? Não ☐

Sim ☐

**Questionário de Necessidades para Cuidadores – Versão Reduzida
(SF-SUNS)**

Campbell et al., 2014

Versão de Investigação de Pereira & Ferreira, 2016

Grupo de Investigação em Saúde Familiar e Doença

Gostaríamos de saber quais as necessidades que não foram atendidas NO ÚLTIMO MÊS, como resultado de ter que cuidar de alguém com uma doença. Uma **necessidade não atendida** é uma necessidade que não conseguiu ver satisfeita.

Para cada afirmação, por favor faça um círculo à volta do número que melhor descreve o seu grau de insatisfação em relação às necessidades sentidas no último mês. Por favor responda a cada questão, mesmo que sinta que não há forma de resolver o problema ou que não tenha necessidades não atendidas.

0	Todas as Necessidades atendidas – Este não foi um problema para mim como resultado de ter que cuidar de alguém com uma doença agora ou no passado.
1	Necessidades não atendidas em grau Baixo – Eu precisei de uma pequena quantidade de ajuda, a cuidar de alguém com uma doença mas não fui capaz de a obter.
2	Necessidades não atendidas em grau Moderado – Eu precisei de uma quantidade moderada de ajuda, a cuidar de alguém com uma doença mas não fui capaz de a obter.
3	Necessidades não atendidas em grau Elevado – Eu precisei de uma grande quantidade de ajuda a cuidar de alguém com uma doença mas não fui capaz de a obter.
4	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado – Eu precisei de uma quantidade muito elevada de ajuda a cuidar de alguém com uma doença mas não fui capaz de a obter.

EXEMPLO. Para cada afirmação, assinale a opção que melhor descreve o seu grau de insatisfação em relação à necessidade em questão:

	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
1. Encontrar informação sobre os sinais da doença e quando me deveria começar a preocupar	0	1	2	3	4
Se fez um círculo na opção 2, isso significa que no último mês, teve uma necessidade moderada de saber sobre os sinais da doença, mas não foi capaz de obter essa informação ou ajuda com as suas preocupações.					
2. Saber quanto tempo precisaria de ficar fora do trabalho	0	1	2	3	4
Se assinalou 0, isso significa que, no último mês, saber quanto tempo precisava de ficar longe do trabalho não foi um problema para si.					

Sabemos que as suas necessidades não atendidas podem mudar ao longo do tempo. Neste questionário, queremos apenas saber quais as suas necessidades que não foram atendidas no último mês.

Para cada afirmação, assinale a opção que melhor descreve o seu grau de insatisfação em relação à necessidade em questão.					
A. Necessidades de Informação não atendidas: Esta parte é sobre as necessidades não atendidas que se relacionam com o acesso a informação NO ÚLTIMO MÊS					
	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
1. Encontrar informação sobre terapias complementares ou alternativas	0	1	2	3	4
2. Lidar com os medos sobre a doença se espalhar	0	1	2	3	4
3. Lidar com a preocupação sobre se o tratamento tinha sido bem sucedido	0	1	2	3	4
B. Necessidades de Trabalho e Finanças não atendidas: Esta parte é sobre as necessidades não atendidas que pode ter tido em relação ao seu trabalho e finanças NO ÚLTIMO MÊS					
	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
4. Preocupar-me com ganhar dinheiro	0	1	2	3	4
5. Ter que pedir baixa ou um subsídio por ser cuidador.	0	1	2	3	4
6. Pagar as contas domésticas ou outros pagamentos	0	1	2	3	4
7. Encontrar tipos de assistência financeira disponíveis e como o fazer	0	1	2	3	4
8. Encontrar um lugar para estacionar que eu possa pagar no	0	1	2	3	4

hospital ou clínica					
9. Compreender o que é coberto pelo seguro médico ou os benefícios do paciente que cuida	0	1	2	3	4
10. Saber quanto tempo precisaria de ficar longe do trabalho	0	1	2	3	4
11. Fazer tarefas domésticas (cozinhar, limpar, reparações domésticas, etc.)	0	1	2	3	4
C. Necessidades de Cuidados Médicos não atendidas: Esta parte é sobre as necessidades não atendidas que se relacionam com os cuidados médicos NO ÚLTIMO MÊS					
	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
12. Ter acesso a serviços de apoio oncológico perto de minha casa	0	1	2	3	4
13. Obter consultas com especialistas para o paciente que cuida de forma rápida (oncologista, cirurgião, etc.)	0	1	2	3	4
14. Obter os resultados dos testes suficientemente rápido	0	1	2	3	4
15. Ter acesso aos cuidados de outros especialistas de saúde (e.g., nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogo) para o paciente que cuida	0	1	2	3	4
16. Certificar-me de que tive tempo suficiente para fazer questões aos	0	1	2	3	4

médicos(as) ou enfermeiros(as)					
17. Conseguir que a equipa de cuidados de saúde atenda prontamente as necessidades físicas do paciente que cuido	0	1	2	3	4
D. Necessidades emocionais, de partilha e resolução de problemas: <i>Esta parte é sobre as necessidades não atendidas ao nível das suas relações com os outros e a sua saúde emocional NO ÚLTIMO MÊS</i>					
	Todas as Necessidades atendidas	Necessidades não atendidas em grau Baixo	Necessidades não atendidas em grau Moderado	Necessidades não atendidas em grau Elevado	Necessidades não atendidas em grau Muito Elevado
18. Dizer aos outros como me sentia emocionalmente	0	1	2	3	4
19. Encontrar alguém para falar que compreende e passou por uma experiência semelhante	0	1	2	3	4
20. Lidar com pessoas que esperam que eu esteja “de volta ao normal”	0	1	2	3	4
21. Lidar com pessoas que aceitam que as tarefas de cuidar de um paciente me mudaram como pessoa	0	1	2	3	4
22. Lidar com o apoio reduzido de outras pessoas, quando o tratamento do paciente terminou	0	1	2	3	4
23. Lidar com o sentimento de depressão	0	1	2	3	4
24. Lidar com a sensação de cansaço	0	1	2	3	4

25. Lidar com a sensação de stress	0	1	2	3	4
26. Lidar com o sentimento de solidão	0	1	2	3	4
27. Lidar com o não ser capaz de me sentir “normal”	0	1	2	3	4
28. Tentar permanecer positivo	0	1	2	3	4
29. Devido a doença do paciente que cuido, não me conseguir concentrar.	0	1	2	3	4
30. Lidar com a aparência física do paciente que cuido	0	1	2	3	4

**Questionário de Qualidade de Vida de Cuidadores de Doentes Oncológicos
(CarGOQoL)**

(Minaya et al., 2012)

Versão de Investigação de Pereira & Ferreira, 2016

Grupo de Investigação em Saúde Familiar e Doença

Responda a cada questão, assinalando a opção que mais se aproxima do que pensou ou sentiu durante as últimas quatro semanas. Algumas das questões dizem respeito à sua vida privada. Estas questões são necessárias para avaliar todos os aspetos da sua qualidade de vida.

Durante as últimas quatro semanas, no que diz respeito à pessoa de quem cuida, você...	Nunca/ De modo nenhum	Raramente/ Um pouco	Às vezes/ Mais ou menos	Frequentemente/ Muito	Sempre/ Muitíssimo
1. Sentiu-se preocupado, ansioso(a)?	1	2	3	4	5
2. Sentiu-se triste, deprimido(a)?	1	2	3	4	5
3. Sentiu-se cansado(a) emocionalmente, esgotado(a)?	1	2	3	4	5
4. Sentiu-se stressado(a)?	1	2	3	4	5
5. Sentiu falta de liberdade?	1	2	3	4	5
6. Sentiu-se incomodado(a) por estar fechado?	1	2	3	4	5
7. Sentiu-se incomodado(a) porque a sua vida é totalmente dedicada à pessoa que necessita dos seus cuidados?	1	2	3	4	5

Durante as últimas quatro semanas, no que diz respeito à pessoa de quem cuida, você...	Nunca/ De modo nenhum	Raramente/ Um pouco	Às vezes/ Mais ou menos	Frequentemente/ Muito	Sempre/ Muitíssimo
8. Sentiu-se envergonhado(a) por ser a única pessoa a prestar cuidados?	1	2	3	4	5
9. Sentiu-se satisfeito(a) com a informação dada pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros,...)?	1	2	3	4	5
10. Sentiu-se tranquilizado(a) pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros,...)?	1	2	3	4	5
11. Sentiu que o seu papel como cuidador(a) foi reconhecido pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros,...)?	1	2	3	4	5
12. Teve dificuldades financeiras (alojamento, transporte,...)?	1	2	3	4	5
13. Teve outras dificuldades (alojamento, transporte,...)?	1	2	3	4	5
14. Teve dificuldades nos aspetos administrativos (papéis do seguro de saúde e outros documentos relacionados com a doença)?	1	2	3	4	5
15. Teve sentimentos de culpa?	1	2	3	4	5
16. Sentiu-se incomodado por um sentimento de falta de controlo face à doença?	1	2	3	4	5
17. Teve sentimentos de injustiça, ira ou revolta?	1	2	3	4	5
18. Teve dificuldades em dormir?	1	2	3	4	5
19. Teve problemas com o seu apetite?	1	2	3	4	5
20. Sentiu-se cansado(a) fisicamente, esgotado(a)?	1	2	3	4	5
21. Ficou com a impressão que a sua saúde é fraca?	1	2	3	4	5
22. Sentiu que fez a diferença para a pessoa que está a cuidar/ajudar?	1	2	3	4	5
23. Sentiu-se útil?	1	2	3	4	5
24. Conseguiu descansar, relaxar?	1	2	3	4	5
25. Conseguiu cuidar de si, prestar atenção à sua saúde?	1	2	3	4	5

Durante as últimas quatro semanas, no que diz respeito à pessoa de quem cuida, você...	Nunca/ De modo nenhum	Raramente/ Um pouco	Às vezes/ Mais ou menos	Frequentemente/ Muito	Sempre/ Muitíssimo
26. Foi ajudado(a), apoiado(a) e compreendido(a) pela sua família?	1	2	3	4	5
27. Foi ajudado(a), apoiado(a) e compreendido(a) pelos seus amigos?	1	2	3	4	5
28. Teve dificuldades na sua vida íntima e emocional?	1	2	3	4	5
29. Tem tido uma vida sentimental e sexual satisfatória?	1	2	3	4	5

Escala de Sobrecarga de Zarit
(Sequeira, 2010)

A seguir encontra-se uma lista de frases que refletem a forma como se sente quando cuida do seu familiar dependente. Depois de cada frase, indique com que frequência se sente dessa forma. Não existem respostas erradas, todas são consideradas corretas.

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1. Sente que o seu familiar dependente solicita mais ajuda do que a que realmente necessita?	1	2	3	4	5
2. Sente que devido ao tempo que dedica ao seu familiar dependente, não dispõe de tempo suficiente para si?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansado quando tem que cuidar do seu familiar dependente e atende também às outras responsabilidades como a família e o trabalho?	1	2	3	4	5
4. Sente-se envergonhado com o comportamento do seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
5. Sente-se irritado quando o seu familiar dependente está por perto?	1	2	3	4	5
6. Acha que a situação atual afecta de maneira negativa a sua relação com os amigos e outros membros da família?	1	2	3	4	5
7. Sente receio em relação ao futuro do seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
8. Sente que o seu familiar depende de si?	1	2	3	4	5

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
9. Sente-se esgotado quando tem que estar junto do seu familiar?	1	2	3	4	5
10. Sente que a sua saúde física é afectada por ter de cuidar do seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
11. Sente que a sua vida privada é prejudicada por causa do seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
12. Acha que as suas relações sociais são afectadas por ter de cuidar do seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
13. Não se sente à vontade em ter visitas em casa por causa do seu idoso?	1	2	3	4	5
14. Sente que o seu familiar dependente espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem pode contar?	1	2	3	4	5
15. Pensa que não dispõe de dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar e para os seus gastos?	1	2	3	4	5
16. Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar dependente por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
17. Sente que perdeu o controle da sua vida desde que o seu familiar se tornou dependente?	1	2	3	4	5
18. Desejaria poder entregar aos cuidados de outra pessoa o seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
19. Sente-se inseguro sobre o que deve fazer com o seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
21. Acha que poderia cuidar melhor do seu familiar dependente?	1	2	3	4	5
22. Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar dependente?	1	2	3	4	5

Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

(Pais-Ribeiro, 1999)

A seguir vai encontrar várias afirmações, seguidas de cinco letras. Marque um círculo à volta da letra que melhor qualifica a sua forma de pensar. Por exemplo, na primeira afirmação, se você pensa quase sempre que por vezes se sente só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra A, acha que nunca pensa nisso deverá marcar a letra E.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6. As vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7. Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8. Gostava de participar mais em atividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

Spiritual and Religious Attitudes in Dealing with Illness (SpREUK)

(Bussing, 2010; Versão de Investigação de Pereira & Pedras, 2011)

Instruções: A seguir vai encontrar várias afirmações. Por favor assinale aquela que melhor qualifica a sua forma de pensar.

	Não se aplica de todo	Não se aplica	Não sei	Aplica-se um pouco	Aplica-se totalmente
1. Procuro um caminho na espiritualidade /religiosidade	0	1	2	3	4
2. Estou convencido que ter acesso a uma fonte de espiritualidade pode ter uma influência positiva como cuidador(a)	0	1	2	3	4
3. Na minha opinião, sou uma pessoa espiritual	0	1	2	3	4
4. Sinto-me compelido a ter uma perspectiva espiritual/religiosa independentemente disso diminuir ou não as dificuldades da vida	0	1	2	3	4
5. Ser cuidador(a) trouxe-me um interesse renovado nas questões espirituais e religiosas.	0	1	2	3	4
6. Aconteça o que acontecer, eu confio num poder superior que me acompanha	0	1	2	3	4
7. Na minha opinião, sou um indivíduo religioso	0	1	2	3	4
8. Eu tenho fé no guia espiritual da minha vida	0	1	2	3	4
9. Estou convencido que a morte não é o fim	0	1	2	3	4
10. Na minha mente estou ligado a uma "fonte superior"	0	1	2	3	4
11. Ser cuidador(a) encoraja-me a conhecer-me melhor	0	1	2	3	4
12. Ser cuidador(a), encoraja-me a refletir no que é essencial na minha vida	0	1	2	3	4
13. Qualquer coisa que me aconteça é um estímulo para que eu mude a minha vida	0	1	2	3	4
14. Ser cuidador(a) é uma oportunidade para o meu próprio desenvolvimento	0	1	2	3	4
15. Estou convencido que ser cuidador(a) tem um objetivo (significado)	0	1	2	3	4

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS)
(Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses, & Baltar, 2007)

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reação imediata a cada questão será provavelmente mais correta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:
☐ Quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Nunca
2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:
☐ Tanto como antes
☐ Não tanto agora
☐ Só um pouco
☐ Quase nada
3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:
☐ Sim e muito forte
☐ Sim, mas não muito forte
☐ Um pouco, mas não me aflige
☐ De modo algum
4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:
☐ Tanto como antes
☐ Não tanto como antes
☐ Muito menos agora
☐ Nunca
5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:
☐ A maior parte do tempo
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Quase nunca
6. Sinto-me animado/a:
☐ Nunca
☐ Poucas vezes
☐ De vez em quando
☐ Quase sempre
7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:
☐ Quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ Por vezes
☐ Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:
- ☐ Quase sempre
 - ☐ Muitas vezes
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Nunca
9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:
- ☐ Nunca
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Muitas vezes
 - ☐ Quase sempre
10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:
- ☐ Completamente
 - ☐ Não dou a atenção que devia
 - ☐ Talvez cuide menos que antes
 - ☐ Tenho o mesmo interesse de sempre
11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:
- ☐ Muito
 - ☐ Bastante
 - ☐ Não muito
 - ☐ Nada
12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:
- ☐ Tanto como antes
 - ☐ Não tanto como antes
 - ☐ Bastante menos agora
 - ☐ Quase nunca
13. De repente, tenho sensações de pânico:
- ☐ Muitas vezes
 - ☐ Bastantes vezes
 - ☐ Por vezes
 - ☐ Nunca
14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:
- ☐ Muitas vezes
 - ☐ De vez em quando
 - ☐ Poucas vezes
 - ☐ Quase nunca

Índice de Avaliação das Estratégias de Coping do Cuidador (CAMI)

(Nolan et al., 1996; Versão Portuguesa de Brito, 2002)

O CAMI inclui 38 afirmações relacionadas com a forma como cada prestador de cuidados resolve/ atenua as dificuldades percebidas, no âmbito do cuidar de um idoso dependente. Assim, perante cada estratégia de resolução de problemas o cuidador deverá indicar se utiliza ou não, e em caso afirmativo, deverá referir se não dá resultado, se dá algum resultado ou se dá bastante bom resultado.

Uma das formas que utilizo para enfrentar as dificuldades:	Não utilizo	Sim, utilizo		
		Não dá Resultado	Dá algum resultado	Dá bom resultado
1. Estabelecer um programa regular de tarefas, e procurar cumpri-lo				
2. Descarregar a tensão, falando alto, gritando, ou coisa semelhante				
3. Falar dos meus problemas com alguém em quem confio				
4. Reservar algum tempo livre para mim próprio				
5. Planear com antecedência e assim estar preparado				
6. Ver o lado cómico da situação				
7. Pensar que há sempre quem esteja pior do que eu				
8. Cerrar os dentes e continuar				
9. Recordar todos os bons momentos que passei com a pessoa				
10. Procurar obter toda a informação possível acerca do problema				
11. Pensar que a pessoa de quem cuido não tem culpa da situação				
12. Viver um dia de cada vez				
13. Conseguir que a família me dê toda a ajuda prática que puder				
14. Manter a pessoa de quem cuido tão ativa quanto possível				
15. Modificar as condições da casa de modo a facilitar as coisas				
16. Pensar que a situação está agora melhor do que antes				
17. Obter toda a ajuda possível dos serviços de saúde/sociais				
18. Pensar no problema e encontrar uma forma de lhe dar solução				

Uma das formas que utilizo para enfrentar as dificuldades:	Não utilizo	Sim, utilizo		
		Não dá Resultado	Dá algum resultado	Dá bom resultado
19. Chorar um bocado				
20. Aceitar a situação tal como ela é				
21. Arranjar maneira de não pensar nas coisas, lendo, vendo televisão				
22. Fazer como se o problema não existisse				
23. Tomar medidas para evitar que os problemas surjam				
24. Agarrar-me a fortes crenças pessoais ou religiosas				
25. Acreditar em mim próprio e na minha capacidade para lidar com a situação				
26. Esquecer os problemas por momentos, deixando divagar o pensamento				
27. Manter dominados os meus sentimentos e emoções				
28. Tentar animar-me, comer, bebendo um copo, fumando...				
29. Confiar na minha própria experiência e na minha competência				
30. Experimentar várias soluções até encontrar uma que resulte				
31. Estabelecer uma ordem de prioridades e concentrar-me nas coisas mais importantes				
32. Procurar ver o que há de positivo em cada situação				
33. Ser firme com a pessoa de quem cuido e fazer-lhe ver o que espero dela				
34. Pensar que ninguém tem culpa da situação				
35. Descarregar o excesso de energia e sentimentos, andando, nadando ou fazendo outro exercício físico				
36. Reunir regularmente com um grupo de pessoas com problemas semelhantes				
37. Usar técnicas de relaxamento, meditação ou outras				
38. Dedicar-me a coisas que me interessam, para além do cuidar				

Obrigada pela colaboração!

Anexo G – Tabelas

Anexo G1

Sistema Internacional de Estadiamento.

<i>Estádio</i>	<i>Critérios</i>	<i>Prognóstico (meses)</i>
I	$\beta 2$ microglobulina <3.5mg/L e albumina sérica ≥ 3.5 g/dL	62
II	$\beta 2$ microglobulina <3.5mg/L e albumina sérica <3.5g/dL; ou $\beta 2$ microglobulina 3.5- <5.5mg/L	44
III	$\beta 2$ microglobulina ≥ 5.5 mg/L	29

Anexo G2

Diferenças ao nível das NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos cuidadores relativamente ao estágio do MM nos pacientes.

Grupo de cuidadores n=57	Grupo de pacientes n=101				H	p
		M	Mdn	DP		
I	I	4.24	5.00	2.818	3.841	.147
	II	4.44	5.00	3.076		
	III	2.56	1.50	2.920		
PF	I	6.21	4.00	6.689	.993	.609
	II	7.77	6.23	7.101		
	III	4.97	5.50	4.148		
ACC	I	3.20	3.00	3.329	1.385	.500
	II	4.56	2.50	5.727		
	III	2.50	2.00	3.367		
RSE	I	11.08	11.00	9.228	1.190	.552
	II	14.31	12.00	12.148		
	III	9.63	9.00	7.527		
Ansiedade	I	3.48	3.00	3.595	2.583	.275
	II	4.06	4.50	2.744		
	III	4.50	4.00	2.530		
Depressão	I	5.48	5.00	3.560	4.351	.114
	II	6.69	6.00	3.478		
	III	7.81	8.00	2.994		

H: Teste de *Kruskal-Wallis*; p: probabilidade

Anexo G3

Diferenças ao nível das NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos cuidadores relativamente ao tempo desde que o MM foi diagnosticado nos pacientes.

Grupo de cuidadores n=57	Grupo de pacientes n=101				H	p
		M	Mdn	DP		
I	menos de 12 meses	3.36	3.50	3.064	2.497	.476
	1 a 3 anos	3.77	3.50	2.910		
	3 a 5 anos	3.83	4.50	3.371		
	mais de 5 anos	5.43	6.00	2.637		
PF	menos de 12 meses	6.04	5.73	5.013	1.727	.631
	1 a 3 anos	5.98	3.89	7.219		
	3 a 5 anos	4.91	5.23	4.101		
	mais de 5 anos	9.29	10.00	7.825		
ACC	menos de 12 meses	3.05	2.50	3.401	.235	.972
	1 a 3 anos	4.05	2.00	5.376		
	3 a 5 anos	2.17	2.50	1.835		
	mais de 5 anos	3.43	2.00	3.552		
RSE	menos de 12 meses	10.73	6.00	10.096	1.345	.718
	1 a 3 anos	10.36	11.50	7.700		
	3 a 5 anos	14.83	13.00	13.121		
	mais de 5 anos	15.29	15.00	11.828		
Ansiedade	menos de 12 meses	3.77	3.00	3.531	3.619	.306
	1 a 3 anos	3.50	3.00	2.874		
	3 a 5 anos	4.33	4.50	1.751		
	mais de 5 anos	5.43	5.00	3.101		
Depressão	menos de 12 meses	5.95	5.50	2.820	5.519	.138
	1 a 3 anos	5.86	5.50	3.563		
	3 a 5 anos	7.50	7.50	3.332		
	mais de 5	9.14	11.00	4.375		

H: Teste de *Kruskal-Wallis*; p: probabilidade

Anexo G4

Diferenças ao nível das NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos cuidadores relativamente ao facto de o paciente ter tido ou não acompanhamento psicológico/psiquiátrico.

Grupo de cuidadores n=57	Grupo de pacientes n=101				U	p
		M	Mdn	DP		
I	Sim	2.25	1.50	2.872	68.000	.283
	Não	3.86	4.00	2.983		
PF	Sim	2.95	3.39	2.129	66.500	.265
	Não	6.48	5.73	6.447		
ACC	Sim	1.25	1.00	1.500	70.500	.318
	Não	3.50	2.00	4.367		
RSE	Sim	5.00	3.00	5.657	58.500	.170
	Não	11.88	11.00	10.046		
Ansiedade	Sim	1.00	1.00	1.155	34.000	.280
	Não	4.00	4.00	3.077		
Depressão	Sim	3.75	3.50	.957	49.500	.194
	Não	6.46	6.00	3.483		

U: Teste de *Mann-Whitney*; p: probabilidade

Anexo G5

Diferenças ao nível das NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes relativamente ao facto de o cuidador desempenhar ou não a sua função pela primeira vez.

Grupo de pacientes n=101	Grupo de cuidadores n=57				U	p
		M	Mdn	DP		
I	Sim	4.15	4.00	3.212	330.000	.282
	Não	5.13	5.00	3.555		
PF	Sim	8.92	8.54	6.322	352.500	.482
	Não	8.34	6.50	7.811		
ACC	Sim	3.61	2.00	3.992	377.000	.756
	Não	3.46	2.00	4.393		
RSE	Sim	14.61	14.00	9.240	353.000	.487
	Não	17.79	17.00	13.045		
Ansiedade	Sim	5.91	5.00	3.156	359.000	.548
	Não	6.71	6.00	4.389		
Depressão	Sim	5.64	5.00	3.296	387.500	.890
	Não	6.21	5.50	4.075		

U: Teste de *Mann-Whitney*; p: probabilidade

Anexo G6

Diferenças ao nível das NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes relativamente ao facto de o cuidador ter ou não escolhido desempenhar a sua função.

Grupo de pacientes n=101	Grupo de cuidadores n=57				U	p
		M	Mdn	DP		
I	Sim	4.27	4.50	3.281	370.000	.594
	Não	4.81	4.69	3.468		
PF	Sim	9.68	7.77	8.082	367.000	.564
	Não	7.84	7.00	5.791		
ACC	Sim	2.50	1.50	2.997	290.000	.166
	Não	4.42	3.00	4.752		
RSE	Sim	16.31	14.50	11.726	400.00	.962
	Não	15.65	14.00	10.556		
Ansiedade	Sim	6.85	6.50	4.240	353.000	.420
	Não	5.74	5.00	3.183		
Depressão	Sim	6.62	7.00	4.526	339.000	.302
	Não	5.26	5.00	2.556		

U: Teste de *Mann-Whitney*; p: probabilidade

Anexo G7

Diferenças ao nível das NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes relativamente ao facto de o cuidador ter ou não alguém que o apoie.

Grupo de pacientes n=101	Grupo de cuidadores n=57				U	p
		M	Mdn	DP		
I	Sim	4.63	5.00	3.003	382.500	.776
	Não	4.48	4.00	3.842		
PF	Sim	8.75	7.34	7.023	393.500	.917
	Não	8.58	7.00	6.945		
ACC	Sim	3.47	2.00	4.250	375.500	.690
	Não	3.64	3.00	4.051		
RSE	Sim	17.00	15.50	10.245	328.000	.246
	Não	14.60	11.00	11.993		
Ansiedade	Sim	6.50	6.00	3.663	345.500	.378
	Não	5.92	5.00	3.818		
Depressão	Sim	6.28	6.00	4.191	348.000	.400
	Não	5.36	4.00	2.722		

U: Teste de *Mann-Whitney*; p: probabilidade

Anexo G8

Diferenças ao nível das NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes relativamente ao facto de o cuidador ter ou não outra atividade além do cuidar.

Grupo de pacientes n=101	Grupo de cuidadores n=57				U	p
		M	Mdn	DP		
I	Sim	5.09	6.00	3.300	217.000	.526
	Não	4.40	5.00	3.434		
PF	Sim	10.05	10.00	6.812	207.500	.409
	Não	8.44	7.00	7.035		
ACC	Sim	4.55	4.00	3.725	179.500	.155
	Não	3.36	2.00	4.254		
RSE	Sim	10.64	10.00	6.360	165.000	.089
	Não	17.31	16.00	11.658		
Ansiedade	Sim	3.91	5.00	2.625	148.500	.040
	Não	6.84	6.00	3.766		
Depressão	Sim	4.09	4.00	2.166	154.000	.053
	Não	6.36	6.00	3.809		

U: Teste de *Mann-Whitney*; p: probabilidade; *p<.025 com correção *Bonferroni*

Anexo G9

Relação entre as NNA, sintomatologia depressiva e ansiosa dos pacientes e o número de horas diárias de convivência do cuidador com o paciente, o número de horas de sono diárias e o número de refeições do cuidador.

		Grupo de cuidadores n=57							
		Horas convivência diárias		Horas de sono diárias		Número de refeições diárias		Tempo que é cuidador	
		r _s	p	r _s	p	r _s	p	r _s	p
Grupo de pacientes n=101	I	.066	.629	-.257	.780	.005	.973	-.182	.177
	PF	-.117	.392	-.132	.372	.198	.144	-.132	.328
	ACC	-.016	.909	-.158	.284	-.167	.219	-.151	.261
	RSE	.041	.762	-.058	.694	.068	.620	-.119	.378
	Depressão	.047	.732	-.039	.793	.162	.232	.136	.314
	Ansiedade	.134	.323	-.020	.894	.080	.559	.163	.225

r_s: Teste de correlação de *Spearman*; p: probabilidade